

Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em
Enfermagem Médico-Cirúrgica
Área Específica de Intervenção em Enfermagem
Oncológica

Relatório de Estágio

**Promoção da vertente do *Cancer Patient Advocacy* nos
cuidados de enfermagem**

Marta Maria Horta e Costa Ravara Bello Seabra Ferreira

Lisboa
2017



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em
Enfermagem Médico-Cirúrgica
Área Específica de Intervenção em Enfermagem
Oncológica

Relatório de Estágio


**Promoção da vertente do *Cancer Patient Advocacy* nos
cuidados de enfermagem**

Marta Maria Horta e Costa Ravara Bello Seabra Ferreira

Orientador: Professora Doutora Maria Alexandra Pinto Santos da
Costa

Lisboa
2017

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ASCO	<i>American Society of Clinical Oncology</i>
CCC	Centro Clínico Champalimaud
CCP	Cuidados Centrados na Pessoa
CDE	Código Deontológico do Enfermeiro
CPA	<i>Cancer Patient Advocacy</i>
CPAe	<i>Cancer Patient Advocate</i>
DGS	Direção Geral de Saúde
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
HDO	Hospital de Dia Oncológico
IPOLFG	Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil
JQI	<i>Joint Quality Initiative</i>
LPCC	Liga Portuguesa Contra Cancro
LPCC – NRC	Liga Portuguesa Contra Cancro – Núcleo Regional do Centro
LPCC - NRN	Liga Portuguesa Contra Cancro – Núcleo Regional do Norte
LPCC – NRS	Liga Portuguesa Contra Cancro – Núcleo Regional do Sul
MDT	Multidisciplinar
MovApLar	Movimento de Apoio a Laringectomizados
MH	Mama Help
MVV	Movimento Vencer e Viver
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	<i>Patient Advocacy</i>
PAe	<i>Patient Advocate</i>
PNDO	Programa Nacional para as Doenças Oncológicas
PRO	<i>Patient Reported Outcomes</i>
UICC	<i>Union for International Cancer Control</i>
UPO	Unidade de Psico-Oncologia
RCCEE	Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista
RCEESCP	Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SR	<i>Scoping Review</i>
UIC	Unidade de Investigação Clínica

RESUMO

O *Cancer Patient Advocacy* (CPA) relaciona-se com a defesa da pessoa com doença oncológica, abrangendo conceitos como apoiar e suportar a pessoa, informar e promover a sua autonomia na tomada de decisão, prestar cuidados centrados na pessoa (CCP). A nível europeu defende-se que o CPA, como meio para reduzir o impacto negativo da doença oncológica, deve ser promovido pelas organizações de saúde. O Hospital de Dia do Centro Clínico Champalimaud não possui uma estratégia nem objetivos para a prática do CPA nos cuidados de enfermagem, o que se pode constituir como um obstáculo na melhoria da qualidade dos cuidados. Assim, estabeleci como finalidade para este trabalho desenvolver competências na promoção de uma cultura organizacional impulsionadora do CPA, através de um relatório de avaliação da prática do mesmo nos cuidados de enfermagem deste serviço. Foi utilizada a metodologia de projeto, desenvolvida em dois locais de estágio que assumem na sua missão defender e apoiar a pessoa com doença oncológica e um terceiro que revelou o propósito de promover o CPA, na equipa de enfermagem. A *scoping review* permitiu mapear a literatura existente acerca da operacionalização do conceito em enfermagem, sustentando a aplicação de um questionário à equipa acerca do significado que lhe atribuem e discussão dos resultados. A realização do relatório de análise concretizou-se com base no Guia da UICC. Conclui-se que a promoção do CPA numa equipa de enfermagem deve passar pela formação acerca do conceito e de uma estrutura que impulse a sua operacionalização, monitorização e avaliação, com base nos CCP. Nos cuidados de enfermagem em que se entrevi como um CPAe, para fazer face às reais necessidades de saúde da pessoa, identificou-se a importância de possuir conhecimento técnico-científico adequado, de considerar os valores, ideais e projeto de vida da pessoa, de refletir sobre a prática entre pares e ainda de ter em conta as competências de cada enfermeiro na gestão dos cuidados diários.

Palavras-Chave: defesa da pessoa com doença oncológica, enfermagem em oncologia, cuidados de enfermagem

ABSTRACT

In the nursing field, Cancer Patient Advocacy (CPA) covers concepts such as support the person, inform and promote empowerment in decision making. At a European level, the CPA is seen as a way to reduce the burden of cancer and health organizations should develop strategies to promote the CPA in the health care. Thus, the objective to develop skills in the promotion of an organizational culture driving the CPA was established, through a report that analyzes the interventions as cancer patient advocates in the nursing care of an Oncology Day Hospital. A project methodology was used, developed in two traineeships that took the Cancer Patient Advocacy as their mission, and a third one that revealed the purpose of promoting the CPA in the nursing team. A scoping review allowed mapping the literature about the nursing interventions as cancer patient advocates, supporting a questionnaire about the meaning the team attributes to the CPA and subsequent discussion of the results. The report was carried out on the basis of this discussion and on the Guide created by the Union for International Cancer Control, to be considered by the organizations as they design their own cancer advocacy initiatives. It is concluded that a promotion of the CPA in a nursing team must undergo education on the concept and should have a structure that drives its operation through activities aimed at professionals and patients that monitors and evaluates it taking into account the person-centered care. In the nursing care in which it was considered an intervention as a Cancer Patient Advocate, in order to face the person's real health needs, a value is identified to possess adequate technical and scientific knowledge, to consider the values, ideas and life project of the person, reflect on a practice among peers and also the need to consider each nurse's competences in the management of daily care.

Keywords: patient advocacy; oncology nursing; nursing care.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	8
1. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS.....	19
1.1 Ensino clínico na Liga Portuguesa Contra o Cancro – Núcleo Regional Sul.....	19
1.2 Ensino clínico no Mama Help.....	29
1.3 Implementação do projeto - Centro Clínico Champalimaud.....	37
AVALIAÇÃO.....	55
CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO.....	57
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59

APÊNDICES

Apêndice I: *Scoping Review*

Apêndice II: Plano de estágio na LPCC-NRS

Apêndice III: Guiões de entrevista estruturada à LPCC-NRS e Serviços de Apoio

Apêndice IV: Organigramas e quadros dos serviços de apoio da LPCC-NRS

Apêndice V: Plano de Estágio no MH

Apêndice VI: Aspetos a considerar na dinâmica diária do MH

Apêndice VII: Quadro de elementos de estrutura, processo e resultado do MH

Apêndice VIII: Dados dos serviços complementares 2016 e sessões informativas do MH em 2015

Apêndice IX: Plano de estágio no CCC

Apêndice X: Questionário aplicado à equipa de enfermagem e resultados

Apêndice XI: Plano da reunião no HDO do CCC

Apêndice XII: Relatório de avaliação da prática do CPA nos cuidados de enfermagem do HDO do CCC

INTRODUÇÃO

O presente relatório refere-se à implementação de um projeto de intervenção inserido no Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Área Específica de Intervenção em Enfermagem Oncológica que se desenvolveu em 18 semanas, entre 27-09-2016 e 16-02-2017, em 2 associações de apoio e defesa à pessoa com doença oncológica e em 1 instituição de saúde que tem por missão prestar cuidados especializados para a prevenção, diagnóstico e tratamento da doença oncológica. Serão mencionados pelos seus nomes, com autorização das respetivas direções. O título do projeto é a promoção do CPA nos cuidados de enfermagem. Face ao mesmo, e com base no modelo de desenvolvimento de competências de Benner (2001) considero que me encontro no patamar de enfermeiro proficiente, pela capacidade em identificar a necessidade de mudança numa determinada situação, reconhecer e implementar respostas competentes e demonstrar confiança crescente nas capacidades e conhecimento desenvolvidos. Com este projeto pretendo alcançar o patamar de enfermeiro perito, dominando intuitivamente a necessidade de apoio e defesa da pessoa com doença oncológica, indo ao encontro das suas necessidades e promovendo uma cultura organizacional focada em prestar CCP.

Ao enfermeiro especialista, que tem conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, são requeridas competências comuns que lhe conferem responsabilidade profissional, ética e legal, capacidade para melhorar a qualidade dos cuidados de forma contínua e para desenvolver aprendizagens profissionais (OE, 2010). São também esperadas competências específicas a cada especialidade, que neste projeto importam as relativas ao enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa (OE, 2011), para uma adequação dos cuidados às necessidades de saúde da pessoa com doença oncológica. Assim, tendo por base também os objetivos curriculares da ESEL nesta área de intervenção, as recomendações da EONS (2013) e os descritores de Dublin para o 2º ciclo de Bolonha (JQI, 2004), intento desenvolver competências para agir como um CPA, reconhecendo a cultura organizacional como fator facilitador a uma prestação de cuidados de enfermagem que defenda e apoie a pessoa com doença oncológica, sugerindo uma estratégia de melhoria que respeite os direitos e otimize as respostas dadas.

Como previsto, a incidência de novos casos de tumores malignos está a aumentar, com um consequente aumento no número de enfermeiros a prestar cuidados em oncologia; há meios de diagnóstico e tratamentos mais exigentes, que impõem a necessidade das pessoas tomarem decisões complexas e, por tal, possuem maiores necessidades de informação (Dean, 2014; DGS, 2016). A combinação destes fatores salienta a importância de uma prática de cuidados que acomode as novas solicitações. A doença oncológica tem um marcado impacto nas pessoas e sociedade (DGS, 2007), com implicações ao nível da saúde, social, económico e dos direitos humanos (UICC, 2014). Sabemos que perante o diagnóstico da doença oncológica, a pessoa passa por um processo de aceitação, lida com o ajustamento de recursos económicos, enfrenta efeitos adversos dos tratamentos, encara o afastamento dos amigos, lida por vezes com a perda de emprego, aceita a penalização na reforma, ajusta rotinas diárias consigo e com a família, vive o sofrimento (Canteiro, 2015) e outros que se poderiam nomear. Tal especificidade, aliada à vulnerabilidade associada à doença e à complexidade (relacionada com acessibilidade, articulação de várias valências) crescente dos serviços de saúde públicos e privados disponíveis para lhe fazer face, bem como os enquadramentos legislativos decorrentes dos vários intervenientes no SNS, estão na base da importância que a defesa da pessoa com doença oncológica tem vindo a ganhar na prestação de cuidados (LPCC, 2017). Esta defesa define-se como CPA, sem ainda possuir uma tradução única para a língua portuguesa, abrange conceitos como apoiar e suportar a pessoa, família e comunidade, informar, promover a tomada de decisão, CCP, o *empowerment*¹, não sendo por isso uma novidade na sua essência, mas uma novidade no modo como podemos organizar e operacionalizar a prestação de cuidados de saúde em oncologia (LPCC, 2015). Internacionalmente, o CPA é visto como fundamental para alcançar os objetivos da Declaração Mundial contra o Cancro 2013 (última versão produzida), como o processo estratégico, que se baseia na evidência, para influenciar todos os envolvidos nos cuidados de saúde nesta área de intervenção, com o objetivo de diminuir o peso da doença oncológica (UICC, 2014). Em Portugal, a LPCC é pioneira na promoção do CPA, com a organização em 2015 da I Conferência Internacional – Cancer Patient Advocacy. Pretende esclarecer o seu

¹ Significa dar ao outro poder e autoridade, podendo ser considerado sinónimo de habilitar – ato de tornar alguém capaz de fazer algo, e sinónimo de intitular – ato de dar a alguém o direito de fazer algo (Cabete, 2012). O termo na língua inglesa abarca ambos os significados, que se relacionam com o PA.

significado, discutir formas de o operacionalizar nas instituições de saúde e no seio das diversas profissões que prestam cuidados à pessoa com doença oncológica. Em 2016, o 2º Congresso de Sobreviventes de Cancro, organizado pela LPCC-NRS, colocou novamente a tónica no CPA.

O conceito de PA em enfermagem teve origem na década de 1970, incentivado pela luta para a proteção dos direitos das pessoas com doença (Hanks, 2008) e pela mudança cultural que sublinhou a pessoa como foco central dos cuidados (Hewitt, 2002), assumindo o seu poder na tomada de decisão. Revivendo Florence Nightingale, que agia no sentido de preservar os interesses e bem-estar dos soldados feridos, pode-se argumentar que a ação do enfermeiro como defensor existe desde então (Agom, Chidinma, Nweze, & Onwe, 2015). Em 1973, o ICN inclui o PA no código de ética da profissão, enfatizando a necessidade do respeito pelos direitos, valores e ideais da pessoa e família, bem como da defesa pela equidade e justiça social na alocação de recursos e na acessibilidade ao sistema de saúde (Rajalin & Kilpi, 2004). Desde então, o enfermeiro como defensor do doente é considerado um ideal ético (Patton, Zalon, & Ludwick, 2015), sendo que as suas ações devem basear-se nos direitos humanos da pessoa, na auto-determinação e dignidade, com vista ao *empowerment* (Eklund, Jossebo, Bojo, Larsson, & Petzall, 2014). Também o CDE é produzido à luz da defesa dos direitos humanos, sendo explícito que do direito à vida e à qualidade de vida é dever do enfermeiro participar nos esforços profissionais para as estimar, tal como é do direito à autodeterminação que o enfermeiro tem o dever de informar e esclarecer (OE, 2015). Paralelamente, a Carta dos Direitos do Doente pretende reforçar a autonomia do doente, considerando-o como figura central no sistema de saúde, salvaguardando o direito à informação, à escolha, ao consentimento ou à recusa (Lei nº 15/2014 de 21 de março, 2014).

Historicamente, o PA como intervenção de enfermagem tem estado associado a atividades como ensinar, informar e suportar os doentes (Chafrey, Rhea, Shannon, & Spencer, 1998); proteger e cuidar atendendo ao todo da pessoa (Foley, Minick, & Kee, 2002); desenvolver uma relação terapêutica e o *empowerment* (Lindahl & Sandman, 1998). Das necessidades de clarificar a sua operacionalização surgiram 3 modelos: Curtin (1979), Gadow (1980) e Konhke (1982) (Bu & Wu, 2008). O modelo de Curtin defende que os enfermeiros agem em defesa da pessoa, devido a um sentimento de humanidade comum. O modelo de Gadow baseia-se no direito da pessoa à autodeterminação, sendo papel do

enfermeiro ajudá-la a exercer esse direito. Já o modelo de Konhke é mais prático, determinando que é dever do enfermeiro informar a pessoa e, posteriormente suportar na tomada de decisão e no direito que a pessoa tem em fazê-lo (Bu & Wu, 2008). Recentemente, o modelo de Hanks (2005) considera que a pessoa está protegida do ambiente externo por uma esfera semipermeável criada pela defesa do enfermeiro, permitindo que, por um lado, a pessoa atue em sua própria defesa sempre que tenha condições físicas e emocionais para tal, e, por outro, exige que o enfermeiro atue em defesa da pessoa quando esta não for capaz de o fazer por si. Já Bu e Jezewski (2007) desenvolveram uma teoria de médio-alcance que identifica 3 propriedades do conceito de PA: proteger a autonomia da pessoa; agir em sua defesa; promover a justiça social nos cuidados de saúde. Quanto à perspectiva dos doentes, o PAe foi visto como o enfermeiro que age para além de uma boa prestação de cuidados, mas cuida de forma excecional (Leino-Kilpi & Salatera, 2006). De facto, o PA envolve mais do que assistir a pessoa na sua tomada de decisão, já que ajuda as pessoas a terem um pensamento crítico e a refletirem sobre as alternativas que possuem antes de tomarem uma decisão, sendo para tal necessário terem conhecimento sobre as consequências dos planos de tratamentos propostos e as associadas à renúncia a determinadas alternativas (Agom et al, 2015).

Apesar de nenhum destes autores esclarecer o contexto clínico, sabemos que diferentes contextos determinam ações diversas do enfermeiro PAe (Bu & Wu, 2008). As atitudes dos enfermeiros como PAe têm vindo a ser estudadas ao nível dos cuidados prestados nos serviços de internamento médicos (Barlem, Lunardi, Barlem, Ramos, Figueira, & Fornari, 2015; Abbaszadeh, Borhani, & Motamed-Jahromi, 2013); na especialidade médico-cirúrgica (Hanks, 2008, 2010); nos cuidados de enfermagem na presença de dor (Rajalin, Kilpi, Suominen, & Puukka, 2008; Rajalin, Kilpi, Salanterä, & Suominen, 2006); na defesa da segurança da pessoa (Choi, Cheung, & Pang, 2014); nos cuidados em fim de vida (Seal, 2007; Ware, Bruckenthal, Davis, & Von, 2011).

Com a realização de uma *scoping review* (SR) procurei mapear a literatura existente sobre o CPA nos cuidados de enfermagem, com o objetivo de melhorar a compreensão da evidência atual acerca da ação dos enfermeiros como CPA. A opção por este tipo de revisão deveu-se ao fato de ser o método adequado à obtenção de uma compreensão profunda sobre os dados encontrados e o modo como estão relacionados entre si (Ribeiro, 2014). Os objetivos, critérios de

inclusão e métodos escolhidos foram definidos e documentados previamente num protocolo (Apêndice I), tendo por base o manual The Joanna Briggs Institute (2015) para a SR. A questão da revisão foi “Quais as intervenções de enfermagem para a defesa e o apoio da pessoa com doença oncológica, que têm sido reportadas pelos enfermeiros e pelas próprias pessoas?”, construída segundo a mnemónica “PCC” (População, Conceito, Contexto), na qual P - Pessoas em idade adulta (com idade igual ou superior a 19 anos, pessoas com doença oncológica; C - Defesa e apoio da pessoa com doença oncológica, C - Cuidados de saúde em situação de doença oncológica em ambulatório, internamento, cuidados continuados. Na estratégia de pesquisa tomada foram considerados textos publicados e não publicados, datados entre 2005 e 2016, em *full text* e em português ou inglês. Foram 8 artigos, cujos resultados foram organizados em quadro. Em seguida, as intervenções foram organizadas por tipo de intervenção para criação de um mapa que identifica o número de artigos que menciona cada tipo de intervenção, de forma a facilitar a discussão dos mesmos.

Os resultados da SR realizada confirmam que o enfermeiro tem responsabilidade como CPAe, como se tem vindo a explicitar e em concordância com um estudo que avaliou o papel do enfermeiro especialista na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica, onde a aplicação de um questionário a 116 profissionais de saúde revelou que 39% concordaram fortemente que o enfermeiro tem a responsabilidade como CPA, sendo que apenas 15% discordam totalmente (Cowman et al., 2010). Nos resultados da SR tal reflete-se na relação enfermeiro-doente, mas também na equipa multidisciplinar e na articulação da instituição de saúde em causa com os recursos na comunidade.

O tipo de intervenção “salvaguardar a continuidade dos cuidados” no âmbito da equipa MDT, através da análise dos planos de cuidados e da promoção de parcerias entre a pessoa com doença oncológica e profissionais de saúde, foi o mais mencionado na SR, em 6 artigos. Este papel é relevado tendo em conta que os cuidados em oncologia exigem trabalho em equipa MDT, no qual é fundamental o enfermeiro como CPA agir como figura de contacto entre a equipa e a pessoa, através de um aconselhamento clínico especializado, da troca de informações sobre a pessoa e fornecimento de recomendações significativas para a continuidade dos cuidados, da participação nos encontros sobre as temáticas específicas a cada tipo de tumor, e da garantia de que os tempos de diagnóstico e tratamento são consistentes com as metas estabelecidas a esse respeito (Borras,

2014). Para outros, é claro que a continuidade dos cuidados é da responsabilidade do enfermeiro especialista, como meio para alcançar a qualidade dos cuidados. Como defensor da pessoa, o enfermeiro não só participa na equipa MDT como deve avaliar, sinalizar e encaminhar para recursos da comunidade e ajuda especializada; realizar *follow-ups* telefónicos; planejar, reavaliar e documentar para assegurar a continuidade dos cuidados, sendo essenciais competências de comunicação e que tenha uma vasta rede de contactos adequada às especificidades da doença (Cowman, et al., 2010; Sheldon, Harris, & Arcieri, 2012). Devem-lhe ser reconhecidas competências de liderança para organizar, coordenar, avaliar e ajustar o plano de cuidados ao longo da trajetória da doença (EONS, 2013, 2015).

O tipo de intervenção “promover a autonomia da pessoa com doença oncológica na tomada de decisão” foi mencionada em 4 artigos (Corish, 2005; Bu & Wu, 2007; Negarandeh R. , Oskuei, Ahmadi, & Nikvravesh, 2008; Rajalin & Kilpi, 2011) também considerado como objetivo do CPA para que a pessoa seja capaz de responder às suas necessidades de saúde (Gomes, 2015). A qualidade nos cuidados de enfermagem impõe o CPA, pois exige que o foco seja a concretização do projeto de vida da pessoa (OE, 2001). Como tal, é primordial conhecer os seus interesses, considerá-la parceira de cuidados, atenuando-se, neste respeito pela autonomia, qualquer relação assimétrica de poder (Cabete, 2012). Falamos assim de *empowerment*, já que o enfermeiro dá poder à pessoa, capaz de continuar a viver o seu projeto de vida (Bento, 2015). Justifica-se então, que ao enfermeiro especialista em situação crónica e paliativa seja exigida capacidade para suportar e fortalecer os recursos pessoais e pontos fortes da pessoa, facilitando a tomada de decisão e a realização dos objetivos, e de acordo com as suas necessidades de saúde, bem como a de incentivar ativamente os doentes e seus familiares a serem parceiros na avaliação, no planeamento e na execução de cuidados holísticos em consonância com os seus desejos e preferências (OE, 2011).

Os tipos de intervenção “respeitar, valorizar e incentivar a expressão das preferências e opiniões” , “avaliar necessidades de informação”; “educar e informar sobre a doença, implicações, tratamentos, e os recursos disponíveis” e “conhecer, referenciar e encaminhar para recursos na comunidade” foram mencionados cada um em 4 artigos, que são seguidamente discutidos à luz da operacionalização do CPA sugerido por Rajalin e Kilpi (2011). Para estes autores, CPA surge como um processo interativo no qual é prestado o cuidado efetivo que o doente necessita e

atento às suas preferências. Na base está que o doente deve ser envolvido no processo de tomada de decisão em toda a trajetória da doença e que a promoção deste envolvimento é da responsabilidade do enfermeiro. Para tal, são desenvolvidas atividades de análise, aconselhamento e de resposta. Nas primeiras contempla-se a análise das preferências e necessidades da pessoa, às quais associa os tipos de intervenção “respeitar, valorizar e incentivar a expressão das preferências e opiniões” e “avaliar as necessidades de informação”, já que os valores e preferências da pessoa, bem como a informação que detêm orientam as suas decisões (Gomes, 2015). Ao enfermeiro interessa que haja conformidade na decisão e, por tal, torna-se essencial: i) perceber se a pessoa quer receber a informação; ii) assegurar que a pessoa tem a informação necessária para tomar decisão, ou se sabe onde e como obtê-la; iii) analisar em que medida consideramos que a pessoa deve receber a informação, tendo a consciência que outros envolvidos podem não querer que a pessoa seja informada (Gomes, 2015).

Seguem-se as atividades de aconselhamento que relaciono com “educar e informar sobre a doença, implicações, tratamentos, e os recursos disponíveis”. Estas abarcam a orientação sobre os cuidados a prestar, que se traduzem na educação do doente e família acerca dos tratamentos planeados e alternativas, dos riscos e benefícios associados e respetiva avaliação, sobre os efeitos adversos aos tratamentos e como lidar com estes e os sintomas da doença (Rajalin e Kilpi, 2011)., ressaltando o que está regulado pelo CDE na área específica da responsabilidade da enfermagem. Incluem também a coordenação dessa mesma educação, promover o consentimento informado, assegurar a comunicação entre profissionais e entre estes e os doentes - através de sessões de esclarecimento, conferências (Rajalin & Kilpi, 2011). Assim, através de uma educação baseada no fornecimento de informação e específica às necessidades reveladas, o enfermeiro apoia e suporta a pessoa para que possa decidir de forma coerente e esclarecida, encontrando respostas para as suas necessidades de saúde.

Finalmente, o enfermeiro nas atividades de resposta representa as necessidades da pessoa, conhece e mobiliza recursos (na comunidade, as organizações não governamentais, as associações de doentes, a legislação) que ajudam a ultrapassar barreiras aos cuidados - financeiras, de transporte, culturais (Rajalin & Kilpi, 2011) e outras consequências físicas, emocionais e sociais da doença oncológica (Printz, 2015). Assim “conhecer, referenciar e encaminhar para

recursos na comunidade” assemelha-se às atividades de resposta por ajudar as pessoas a utilizar recursos e a assegurar que recebem os cuidados de saúde que necessitam. Estas intervenções presumem também que o enfermeiro assegure que o cuidado prestado é MDT, já analisado anteriormente, e que sensibilize para as desigualdades na saúde exigindo os direitos do doente (Rajalin & Kilpi, 2011; Pederson & Hack, 2010; Swanson & Lisa, 2010). São ainda descritas atividades que passam pelo trabalho em parceria com grupos e associações de defesa do doente (Agom et al, 2015; Choi, 2015).

Com base no exposto, não restam dúvidas que o CPA são os CCP (Vieira, 2015), sendo o modelo de cuidados que medeia o CPA nas equipas de enfermagem. Os CCP dão resposta às necessidades, perspetivas e preferências da pessoa, assegurando que são os seus valores que guiam as decisões clínicas e que estas são tomadas consciente e verdadeiramente informadas (McCormack et al., 2011; Lopes, 2015; Vieira, 2015). Assim, a prestação de cuidados assegura cuidados holísticos, exigindo o desenvolvimento de uma relação terapêutica, baseada na parceria (McCormack & McCance, 2006).

Não obstante os CCP poderem ser prestados diariamente, nem sempre há a consciência plena de que é isso que se está a fazer. Na lógica do CPA, não é suficiente que os CCP dependam da motivação de cada profissional (que também é fundamental), mas uma opção da instituição como um todo, que se preocupa em avaliar os CCP, pois a partir do momento em que se investiga e mede a centralidade da pessoa na prestação de cuidados, é possível desenvolver este processo nas instituições de saúde (Miguel, 2015; Vieira, 2015). Os CCP quando avaliados convenientemente garantem qualidade, pois resultam em melhores resultados clínicos e institucionais, maior satisfação dos clientes, menos custos e influência positiva nos profissionais de saúde (Miguel, 2015). Em oncologia, está validado um conjunto de 100 indicadores, organizados por 8 domínios (acessibilidade, continuidade dos cuidados, comunicação e respeito, envolvimento da pessoa e família, informação, coordenação dos cuidados, apoio físico, apoio emocional e psicossocial) para avaliar os CCP, sendo 26 deles passíveis de contribuir para a melhoria dos cuidados prestados nas instituições, aplicar mudanças, sendo diferenciadores do que se faz entre instituições distintas (Ouwes, et al., 2010). O sistema de medição FACT-G, que possui uma versão portuguesa validada (Cella & Arnold, 2005) mede o bem-estar físico, social/familiar, emocional e funcional das pessoas com doença oncológica, com

versões específicas para cada tipo de cancro (FACIT, par. 2). Poder-se-á também recorrer aos PRO que, através do relato dos próprios doentes sobre o seu estado de saúde, sem interpretação das suas respostas por outrem, podem ser obtidos através de entrevistas, auto-administrados ou uma combinação entre ambos (FDA, 2009). Em oncologia, podem avaliar efeitos dos tratamentos, necessidade de cuidados de apoio, vantagens e desvantagens entre 2 terapias e das novas terapias, objetivos terapêuticos e a comunicação na prática clínica (Ferreira, 2015).

Nos CCP é fundamental ter em conta alguns princípios, como o respeito pelo outro, poder e saber escolher, ter conhecimento, saber informar, que, por sua vez, se constitui como umas das principais competências do CPA (Vieira, 2015). Para que os enfermeiros atuem como CPAe, impõe-se a necessidade de formação profissional, que deve incluir a definição de CPA, ética, direitos e deveres do doente, comunicação e resolução de conflitos, e fomentar a aprendizagem entre pares e a reflexão sobre a prática (Hanks, 2010). Promover uma cultura organizacional que contribua para a defesa do doente relaciona-se com as melhores práticas de cuidados e uma garantia da qualidade dos mesmos, em que o interesse e o bem-estar do doente são o foco (Choi, 2015). Para além disso, a cultura organizacional que promove nos profissionais uma atitude defensora do doente permite que o mesmo se concentre nas especificidades de cada uma das etapas da doença (Retkin, Antoniadis, Pepitone, & Duval, 2013). Na base do PA estão as mudanças que são necessárias para os doentes, que, por sua vez, guiam as mudanças que são necessárias na prática profissional (Wolf, 2012).

A minha preocupação pela temática surgiu numa conversa com a enfermeira coordenadora do HDO do CCC, após a própria ter tido conhecimento da conferência realizada pela LPCC em 2015. A minha curiosidade levou-me a uma breve pesquisa bibliográfica, com a qual percebi que o CPA pressupõe que as instituições de saúde e organizações de doentes definam objetivos para agir como CPAe, que, por sua vez, se reflitam no modo como os seus profissionais agem diariamente para a sua concretização. Ao partilhar esta descoberta com a enfermeira coordenadora, fui desafiada a encontrar forma de o HDO responder a esta emergente necessidade de atuação. Este desafio associou-se ao projeto de intervenção do curso de mestrado e especialização, considerando a oportunidade de desenvolver um projeto que contribuísse para a qualidade dos cuidados na minha organização. O projeto foi orientado pela questão a partir da qual a SR foi realizada, atrás já mencionada. Defini como objetivos gerais: identificar as diversas

áreas do apoio e da defesa da pessoa com doença oncológica, promovidas, defendidas e disponibilizadas por uma associação cultural e de serviço social; adquirir competências para defender a pessoa com doença oncológica e sua família; analisar a prática de *Cancer Patient Advocacy* na equipa de enfermagem do HDO do CCC.

No CCC são prestados cuidados de enfermagem em regime de internamento e ambatório, sendo os enfermeiros testemunhas diárias das necessidades da pessoa com doença oncológica, que se revelam no decorrer da relação terapêutica. A presença constante e frequente junto da pessoa permite ao enfermeiro conhecer e defender os seus interesses e bem-estar (Choi, 2015). Mas estarão os enfermeiros cientes da sua intervenção como CPAe? Que significado lhe atribuem? Permaneciam outras questões: que orientações internacionais existem para as instituições que querem concretizar a sua ação como CPAe? O que falta no HDO? Na procura de respostas, planeei os estágios para analisar como uma organização se pode organizar para agir como CPAe. No decorrer das atividades, tomei conhecimento do trabalho que a UICC tem realizado na promoção do CPA, como estratégia para diminuir o impacto negativo que a doença oncológica tem ao nível mundial, tendo desenvolvido um guia para as auxiliar a definir objetivos concretos e orientar a sua ação. Com base neste guia, propus-me a desenvolver um relatório de análise da prática do CPA nos cuidados de enfermagem do HDO.

Face ao exposto, este projeto torna-se pertinente. O relatório produzido tem por base a necessidade de uma cultura organizacional impulsionadora da ação dos profissionais como CPAe, pois é conseguida em ambientes que a encorajem e que geram ferramentas para que aconteça (Patton, Zalon, & Ludwick, 2015). Irá promover a ação do enfermeiro como CPAe, que se pode traduzir numa experiência positiva e enriquecedora para a pessoa, já que intenta melhorar as suas condições de vida, amplamente afetadas pela doença, através da procura, interpretação e transmissão de informação e de conhecimentos, para a resolução dos problemas (Vieira, 2015) que enfrenta ou venha a enfrentar. O projeto, ao defender o CPA, sugerindo uma estratégia de atuação, tem benefícios para a pessoa com doença oncológica - a proteção dos seus direitos, justiça, valores e autonomia; a opção pela tomada de decisão informada e melhoria da qualidade de vida. Para a enfermagem, contribui para a autonomia, proficiência, visibilidade e

valorização; o aumento da satisfação profissional, confiança e autoestima, vantagens diretas do CPA na profissão (Agom, Agom, Nweze, & Onwe, 2015).

O presente relatório é iniciado por esta Introdução, que contempla a sua natureza e âmbito, o quadro conceptual e filosofia da prática de cuidados que sustentou o projeto, apresentando ainda os objetivos gerais e esclarece o contexto em que o mesmo foi desenvolvido. Seguidamente, as tarefas desenvolvidas em cada local de estágio são apresentadas em detalhe, por ordem cronológica, discutindo os resultados obtidos em confronto com a evidência científica existente, os objetivos específicos definidos e as competências que me propus desenvolver. Por fim, é feita uma avaliação dos pontos fortes e fracos do percurso realizado, refletindo sobre a contribuição do projeto para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem e ainda a conclusão na qual também são tecidas considerações para trabalho futuro.

1. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS

Para o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista, na componente prática do projeto, fundamentei-me no perfil de RCCEE, da OE (2010); no RCEESCP da OE (2011), e no perfil de competências do enfermeiro especialista em oncologia da EONS (2013). Tracei como objetivo geral o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e relacionais para a defesa da pessoa com doença oncológica ao longo de toda a trajetória da doença. Escolhi como campos de estágio: a LPCC – NRS e o MH, apreciando o contributo que a sua especificidade poderia trazer para a concretização no desenvolvimento das competências que pretendia adquirir. O terceiro local de estágio foi o CCC, para operacionalizar o projeto. Para cada estágio estabeleci um objetivo geral que decompus em objetivos específicos, associados a competências, bem como planeadas as atividades necessárias para a concretização dos mesmos.

Para um conhecimento integral e estruturado de ambas as instituições, LPCC – NRS e MH, bem como para promover uma análise crítica sobre o modo como ambas apoiam e defendem a pessoa com doença oncológica, optei por organizar a informação recolhida em quadros, com elementos de estrutura (condições sobre as quais a missão e os objetivos são alcançados, isto é, o serviço é prestado), processo (atividades que constituem os serviços prestados pelos profissionais e outros contributos para o cumprimento da missão) e resultado (mudanças, desejáveis e indesejáveis, na pessoa, que podem ser atribuídas aos cuidados de saúde), baseados no modelo da qualidade de Donabedian (2003).

1.1 Ensino Clínico na Liga Portuguesa Contra o Cancro – Núcleo Regional Sul

O estágio na LPCC – NRS decorreu entre 24 de setembro e 21 de outubro de 2016, num total de presenças em 12 dias, com adicional participação no 2º Congresso Nacional de Sobreviventes de Cancro, organizado pela LPCC – NRC, nos dias 11 e 12 de novembro 2016, perfazendo 116 horas. Delineei como objetivo geral: identificar as diversas áreas do apoio e da defesa da pessoa com doença oncológica, promovidas e disponibilizadas pela LPCC – NRS. O projeto e o plano de estágio (Apêndice II) com as competências a desenvolver, objetivos e atividades, foram apresentados ao orientador, colaboradora da LPCC, que assume funções de consultoria na LPCC-NRS

1 - Identificar a missão, estrutura organizativa e funcional da LPCC e LPCC – NRS

O primeiro dia de estágio coincidiu com a participação no dia de formação para voluntários da LPCC – NRS, como convidada. Tive a oportunidade de assistir a uma apresentação formal da LPCC – NRS, cujas notas de campo e material de suporte informativo fornecido trouxeram contributos para a identificação da sua resposta organizacional para a defesa da pessoa com doença oncológica. Posteriormente, guiada pela orientadora de estágio, realizei uma visita à sede da LPCC – NRS, seguida de uma reunião entre ambas com aplicação de guião de entrevista estruturada (Apêndice III). A LPCC surgiu aliada ao aumento da incidência e prevalência da doença oncológica e dos progressos ao nível dos cuidados médicos prestados às pessoas com esta doença. À data de 4 de abril de 1941, por iniciativa do Prof. Dr. Francisco Gentil, é fundada legalmente a LPCC, assente nos princípios da humanização e solidariedade, cuja atividade começou por colmatar as carências do Estado no financiamento do tratamento da doença oncológica, através da angariação de fundos. Com o passar dos anos, os recursos financeiros da LPCC passaram a ser utilizados em iniciativas centradas na prevenção do cancro e promoção da saúde. A LPCC é uma Associação Cultural e de Serviço Social, declarada de utilidade pública (LPCC, 2012), que, para tal, tem como requisitos necessários:

“desenvolverem, sem fins lucrativos, a sua intervenção em favor da comunidade em áreas de relevo social, tais como a promoção da cidadania e os direitos humanos, a educação, a cultura e a ciência (...) a promoção da saúde ou do bem-estar físico, a proteção da saúde, a prevenção e controlo da doença (...) estarem regularmente constituídas e regerem-se por estatutos elaborados em conformidade com a lei; (...) possuírem os meios humanos e materiais adequados ao cumprimento dos objetivos estatutários; não exercerem a sua atividade, de forma exclusiva, em benefício dos interesses privados, quer dos próprios associados, quer dos fundadores, conforme os casos.”

In: Secretaria Geral da Presidência do Conselho de Ministros,

<http://www.sg.pcm.gov.pt/pessoas-coletivas-de-utilidade-publica/faq.aspx>

A LPCC assume como missão ser uma entidade de referência ao nível nacional no apoio e defesa da pessoa com doença oncológica e sua família, na promoção da saúde, na prevenção do cancro e no estímulo à formação e investigação em oncologia. Possui como objetivos: a) divulgar informação sobre o cancro e promover a educação para a saúde; b) contribuir para o apoio social e a

humanização da assistência ao doente oncológico, em todas as fases da doença; c) cooperar com as instituições envolvidas na área da oncologia; d) estimular e apoiar a formação e a investigação em oncologia; e) estabelecer e manter relações com instituições congéneres nacionais e estrangeiras; f) desenvolver estruturas para as prevenções primária e secundária, tratamento e reabilitação, isoladamente ou em colaboração com outras entidades; g) defender os direitos das pessoas sobreviventes da doença oncológica. Do ponto de vista organizacional, é constituída por uma Assembleia Geral Nacional, uma Direção Nacional e pelo Conselho Fiscal Nacional, sendo os membros dos órgãos sociais voluntários. Por sua vez, subdivide-se em núcleos regionais (Norte, Centro, Sul, Madeira e Açores), através dos quais exerce a sua atividade. A Direção Nacional assume funções executivas, de definição de estratégia e o plano de ação nacional. Quanto ao financiamento, são fontes de receitas: peditório nacional (principal fonte), donativos individuais e/ou institucionais, consignação do IRS, legados por testamento e quotas dos membros sócios e iniciativas regionais.

Quanto às relações nacionais, o permanente foco na deteção precoce da doença oncológica e a crescente preocupação em centralizar os recursos na atenção à pessoa com doença oncológica e sua família, permitiu o desenvolvimento do programa de rastreio de cancro de mama, que abrange quase todo território nacional (78 concelhos da região centro, bem como os distritos de Beja, Braga, Bragança, Évora, Portalegre, Santarém, Viana do Castelo e Vila Real, a maioria dos concelhos do distrito do Porto, os concelhos de Azambuja, Alcácer do Sal, Sines, Grândola e Santiago do Cacém), e é dirigido às mulheres entre os 45 e 69 anos, inscritas nas Unidade de Saúde para realizar uma mamografia. O rastreio da doença oncológica, medida ao nível da prevenção secundária, permite a deteção precoce da doença e, conseqüentemente, a opção por tratamentos menos complexos e mais efetivos, associados a uma menor ocorrência de efeitos adversos e comorbilidades, resultando numa melhor qualidade de vida (Mahon, 2015). A LPCC tem contribuído para tais benefícios de forma notória, com a realização de mais de 3 milhões de mamografias de rastreio e encaminhamento para diagnóstico e tratamento de mais de 16.000 mulheres. Em Portugal, o rastreio oncológico surge no âmbito do PNDO (DGS, 2012) ao nível do colo do útero, mama e cólon e reto, indo ao encontro do sugerido pela OMS (Holland, Stewart, & Masseria, 2006). Ao nível internacional, a LPCC representa a EUROPA DONNA (organização sem fins lucrativos, cujos membros afiliados são países de toda a

Europa, para promover a consciencialização sobre o cancro de mama, prevenção e tratamento apropriados e financiamento para investigação) em Portugal e colabora com a *American Cancer Society* (organização americana de voluntariado, cuja missão passa pela diminuição do impacto do cancro como um problema de saúde major. Financia a investigação, promove a partilha do conhecimento sobre a doença oncológica entre profissionais, apoia a pessoa com doença oncológica, promove a prevenção) no *International Relay for Life* (Um dia pela vida) – programa para educar, informar e esclarecer a comunidade acerca do cancro.

Especificamente sobre a LPCC – NRS, esta tem sede localizada em Lisboa. A LPCC - NRS é constituída pela Assembleia Geral, uma Direção Regional e um Concelho Fiscal, cujos membros exercem as suas funções em regime voluntário e possuem formações diversas (médicos, engenheiros, enfermeiros, professores, etc.). Adicionalmente tem 76 colaboradores, dos quais 1 diretor e os restantes divididos pelas áreas de intervenção: prevenção primária (35), prevenção secundária (2), apoio ao doente oncológico (3), investigação (1) e formação profissional, imagem (2), secretariado (4), estafeta (1). Conta ainda com o compromisso de leigos voluntários, que participam nas diversas atividades, apoiando no cumprimento da sua missão. A LPCC – NRS possui autonomia técnica, administrativa e financeira para adequação da sua ação às características próprias da zona geográfica. Gere a criação e regulamentação de grupos de apoio, delegações e movimentos de ajuda, possui articulação com os hospitais como: IPOLFG, Hospital Garcia de Horta, Hospital Distrital de Santarém, Centro Hospitalar Médio Tejo, E.P.E., Unidade de Abrantes, Hospital Distrital de Beja, Hospital Distrital de Portalegre e Hospital Évora.

Paralelamente aos objetivos da LPCC, a LPCC – NRS atua ao nível da prevenção primária, da investigação e formação em oncologia, da prevenção secundária e no apoio à pessoa com cancro e sua família. Ao nível do apoio à pessoa com cancro e sua família, tem os serviços: voluntariado hospitalar; movimentos de ajuda; apoio jurídico; linha cancro (serviço nacional); psico-oncologia; apoio social, que serão abordados em mais pormenor no objetivo específico seguinte deste local de estágio. A Direção da LPCC – NRS reúne mensalmente, para definir o seu plano de intervenção específico, acompanhar e avaliar as atividades em desenvolvimento, dar parecer sobre novos projetos, deliberar sobre a criação e gestão de novas delegações, grupos de apoio e movimentos de ajuda. Quanto à avaliação da ação da LPCC – NRS, todos os

programas de atividades e contas são aprovados em Assembleia Geral Regional da LPCC – NRS e, enviados posteriormente para a Assembleia Geral Nacional para apreciação.

A identificação da informação até então descrita permitiu-me a realização de dois organigramas sobre a estrutura da LPCC e a LPCC – NRS, e ainda o quadro com elementos de estrutura e de processo da LPCC – NRS (Apêndice IV – quadro 1).

2 - Conhecer os serviços de apoio à pessoa com doença oncológica e família da LPCC – NRS

A identificação de todos os serviços de apoio à pessoa com doença oncológica e sua família existentes, foi realizada na reunião com orientadora de estágio e formação para voluntários, já mencionadas. O organigrama 2 (Apêndice IV) esclarece o enquadramento dos serviços de apoio na estrutura organizacional da LPCC – NRS que são: voluntariado hospitalar, apoio social, movimentos de entre-ajuda (Vencer e Viver, MovApLar, grupo de autoajuda) apoio aos ostomizados, apoio jurídico e UPO. Embora seja um serviço nacional (e não da LPCC – NRS), a linha cancro é mencionada neste organigrama, porque foi considerada para a realização deste estágio. Foram planeadas reuniões com os responsáveis de cada um dos serviços, executadas com aplicação de guião de entrevista estruturada (Apêndice III). Foi possível participar nas atividades desenvolvidas pelo voluntariado hospitalar, pelos movimentos Vencer e Viver e MovApLar, e pelo apoio aos ostomizados. Paralelamente ao anterior objetivo, com a informação recolhida, realizei um quadro com elementos de estrutura e de processo para cada serviço de apoio.

Desde a sua génese que a LPCC conta com o compromisso e ação de voluntários, sem os quais os objetivos específicos não seriam alcançados. A história do voluntariado está relacionada com a defesa dos direitos humanos fundamentais – direito à vida à liberdade, à dignidade, bem como ao pleno desenvolvimento da personalidade de cada pessoa. (Moura & Bacalhau, 2002). A defesa do voluntariado é garantida pela IAVE que promove o papel fundamental do voluntariado para a construção da sociedade, como meio para alcançar paz, liberdade, oportunidade, segurança e justiça para todas as pessoas no mundo (IAVE, 2001). Em Portugal, no ano 1998 é publicada a Lei nº 71/98 que regulamenta as bases do enquadramento jurídico do voluntariado. Na área da

oncologia, o voluntariado é uma ação integrada nas atividades das equipa de saúde, centrada nas necessidades da pessoa com cancro e sua família, com o intuito de aumentar o seu bem-estar e melhorar a sua qualidade de vida, acompanhando nos diferentes momentos da trajetória da doença oncológica com apoio emocional (Moura & Bacalhau, 2002).

Para se ser voluntário na LPCC – NRS é necessário cumprir com os critérios de admissão e de formação específicos a cada uma das áreas (Apêndice IV – quadro 2), que vão de encontro ao programa de formação sugerido por Moura & Bacalhau (2002). Todos os candidatos a voluntários têm que ter uma entrevista inicial com a psicóloga da LPCC – NRS e cumprir com um período de formação e avaliação, que pode durar entre 4 a 6 meses. No final, e como símbolo de pertença, recebem uma bata que é usada para sua identificação e distinção dos profissionais de saúde. Na LPCC – NRS existem 3 áreas de voluntariado, no âmbito do apoio à pessoa com doença oncológica e família: o voluntariado hospitalar; o voluntariado de entreajuda e o voluntariado de competência. O voluntariado hospitalar tem como objetivos: contribuir para a humanização da assistência à pessoa com doença oncológica, melhorar o seu acolhimento e permanência em contexto hospitalar, contribuindo para amenizar o seu sofrimento e melhorar a qualidade de vida; fornecer apoio emocional, prático e informativo; divulgar serviços de apoio da LPCC. São diversos os serviços hospitalares do IPOLFG em que os voluntários da LPCC – NRS realizam as suas atividades, contribuindo para a harmonia do contexto. Os voluntários estabelecem contacto direto com o doente e com quem o acompanha, oferecendo atenção, informação, conforto e esperança, essenciais à humanização da assistência à pessoa com doença oncológica e à promoção de uma atitude positiva face ao cancro. Durante o estágio, tive a oportunidade de testemunhar a sua atividade, pela participação na maioria dos serviços (para ver especificidade de cada serviço). O voluntariado de entreajuda tem com objetivo dar apoio emocional, partilhar conhecimento, experiências, contatos e recursos com a pessoa com doença oncológica, através de um testemunho de igual para igual. É uma área constituída por três serviços distintos – o movimento Vencer e Viver (Apêndice IV – quadro 3); o movimento MovApLar (Apêndice IV – quadro 4) e o grupo de autoajuda para familiares de pessoas com cancro (Apêndice IV – quadro 5). O voluntariado por competência pretende transmitir conhecimentos ao serviço das necessidades da comunidade em geral e dos doentes oncológicos, contribuindo com competências técnicas e

habilidades próprias no âmbito das atividades ocupacionais. Esta área é constituída pelo serviço de apoio aos ostomizados (Apêndice IV – quadro 6), UPO (Apêndice IV – quadro 7), serviço de apoio jurídico (Apêndice IV – quadro 8) e linha cancro (Apêndice IV – quadro 9).

3 – Compreender o significado de agir como um Cancer Patient Advocate

Para a realização deste objetivo: reuni com os responsáveis dos serviços de apoio jurídico da LPCC – NRS e da linha cancro, atividades já mencionadas no objetivo anterior, mas que me deram a conhecer em profundidade os serviços que, entre outras, assumem a função de auxiliar as pessoas no exercício dos seus direitos em saúde; realizei uma SR (Apêndice I), decretória para a compreensão do âmbito da intervenção do enfermeiro especialista como CPA, e que foi integrada na Introdução deste relatório; e participei no 2º Congresso Nacional de Sobreviventes de Cancro e no workshop “Direito e cancro”, determinantes para conhecer as fontes de informação existentes sobre os direitos essenciais e sociais da pessoa com doença oncológica, bem como os recursos que a LPCC possui para ajudar as pessoas a usufruírem destes mesmos direitos.

Tais atividades contribuíram para o desenvolvimento da minha opinião crítica sobre o modo como a LPCC – NRS age como um CPA. A LPCC assume-se como associação que atua em defesa da pessoa com doença oncológica, aos três níveis de prevenção e realça que cabe aos grupos de apoio de doentes, aos profissionais de saúde e às associações agir como CPA. Para a LPCC, esta defesa decorre do conceito de CPA que tem e que foi apresentado no congresso como o paradigma emergente nos cuidados de saúde em oncologia, sendo que o termo *advocacy* refere-se a apoio, defesa, pessoa que apoia, protetor ou defensor (Oliveira, 2015), e a operacionalização do PA aos atos de informar e apoiar as pessoas para que possam tomar as melhores decisões por elas próprias (Kohnke, 1980). Tais definições vão de encontro às explicitadas por outras associações internacionais, por exemplo, a NCCN (par.1), a ASCO (par.1) e a EUROPA DONNA (par.1), para as quais o CPA trabalha no sentido de melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença oncológica, através de apoio ao doente; da sensibilização da comunidade para o cancro; da promoção da investigação; da melhoria da qualidade dos cuidados de saúde; da abordagem a questões legislativas e regulamentares que afetam os cuidados e a investigação; da educação sobre o cancro e do fornecimento de informação atualizada aos

profissionais e pessoas com cancro. Paralelamente, a Declaração Mundial contra o Cancro 2013, apela à aliança entre investigadores, profissionais de saúde, doentes e governos para alcançarmos a diminuição da sobrecarga associada à doença oncológica, ao nível das sociedades e dos indivíduos (UICC, 2013). O já mencionado guia criado pela UICC, pode também ser uma ferramenta a utilizar por instituições como a LPCC.

Através da divulgação de informação, pelo seu *website* e por folhetos a LPCC contribui para a literacia no diagnóstico e tratamento do cancro, com a consciência de que esta contribuição seria melhorada com a criação de grupos de trabalho com pessoas com cancro. Na minha visão, seria favorável desenvolver uma política de revisão periódica dos folhetos e uma articulação com as instituições de saúde com quem colabora, de forma a evitar repetições das temáticas abordadas nos mesmos, garantir rigor e evitar fornecimento de informação contraditória. Tal justifica-se ainda mais se tivermos em conta que estar informado promove a tomada de decisão, na medida em que melhora o conhecimento dos doentes, ajudando-os a compreender a doença, suas consequências, as opções terapêuticas que lhes são propostas e ainda reduz os custos dos cuidados, quando são bem concebidos (Casado, 2015). Do mesmo modo, a iliteracia das pessoas com cancro conduz a uma comunicação ineficaz com os profissionais, levando a intervenções desnecessárias e à falta de adesão aos tratamentos propostos (Koay, Schofield, & Jefford, 2012). Também a Linha Cancro coopera para a divulgação da informação, através de um serviço via telefone, atendido por psicólogos e enfermeiros que auxiliam na aquisição de informação sobre os recursos de saúde e de apoio existentes na área geográfica de residência, relativos a hospitais de referência e grupos de apoio, mas também sobre os direitos gerais da pessoa com cancro. Tendo em conta que em Portugal, em 2010 foram diagnosticados 46724 novos casos de pessoas com cancro (RON, 2016), não será um serviço com pouca adesão por parte dos cidadãos portugueses (média de 6 chamadas\dia)? São diversas as associações internacionais que também disponibilizam este apoio por telefone, como por exemplo a *Macmillan Cancer Support* (enfermeiros) e a *Cancer Hope Network* (voluntários), pelo que seria interessante conhecê-las e avaliar como potenciar a linha cancro, na sua divulgação e otimização dos recursos envolvidos.

O apoio emocional dado pelos movimentos de entreajuda e voluntariado hospitalar é tido como CPA, por coadjuvar na humanização da assistência à

pessoa com doença oncológica em todas as fases da trajetória da doença e, consequentemente, na melhoria da qualidade dos cuidados prestados (Oliveira, 2015). A partilha de experiência entre pares nos movimentos entreajuda estimula a divulgação da informação, do conhecimento, de contactos e de recursos, ajudando na capacitação da pessoa com doença oncológica (Elshamy, 2015). O programa de integração e formação dos voluntários serve para o desenvolvimento de competências relacionais e do conhecimento sobre a doença oncológica, promovendo a qualidade dos cuidados através de uma atuação atenta às necessidades, desejos e valores expressados pelas pessoas a quem dão apoio. O mesmo acontece com a UPO que age como CPA, uma vez que, pelo apoio psicológico, promove uma adaptação ajustada à situação de crise e protege a autonomia da pessoa com doença oncológica (Bu & Jezewski, 2007). Na entrevista realizada à coordenadora da UPO, foi referido: a ajuda no esclarecimento individual sobre o significado da doença; a identificação de estratégias para a reestruturação necessária da vida, sem deixar de parte o processo de desenvolvimento pessoal e a promoção da comunicação entre a pessoa que têm a doença e os profissionais de saúde ou os seus familiares/amigos.

Quanto ao apoio jurídico, é a atividade primordial na defesa dos direitos (essenciais - comuns a todas as pessoas com doença, e sociais - específicos do cancro) da pessoa, com o intuito de esclarecer quais os direitos que a pessoa tem e auxiliar no seu exercício. Tendo sido criado em 2016, encontra-se ainda a definir objetivos específicos e o nível de envolvimento e de acompanhamento dos voluntários nos processos individuais de cada pessoa que solicite ajuda.

No *workshop* intitulado “Direito e cancro”, foi dado a conhecer a unidade de apoio jurídico (UAJ) da LPCC – NRC. Iniciada em 2013 numa parceria com o Centro de Direito Biomédico de Coimbra, tem como pilar o conceito de CPA, particularmente a defesa dos direitos, a promoção da autonomia, o *empowerment* e a representação da pessoa com doença oncológica. Foram apresentados três casos práticos (uma discriminação por doença pela entidade empregadora que resultou em despedimento; um atestado de incapacidade reavaliado inferior a 60%, resultante na inacessibilidade a alguns benefícios de IRS; uma recusa de apoio no transporte) que demonstraram as dificuldades que a pessoa com doença oncológica pode ter no exercício dos seus direitos, dada a complexidade da legislação, a difícil interpretação da mesma, as alterações constantes, na maioria

das vezes, não identificadas pelos leigos, levando ao não exercício desses mesmos direitos (LPCC, 2017). Não é raro o conhecimento que a pessoa com cancro tem acerca dos seus direitos decorrer essencialmente da informação disponível nos media, folhetos, da partilha entre pares, e menos dos profissionais de saúde. Uma das formas de melhorar este conhecimento passa pela realização de sessões e campanhas educativas, interligando a comunidade, universidades, profissionais, organizações e associações de doentes (Sonobe, Buetto, & Zago, 2011). Como explicitado na análise dos resultados da SC realizada, ao nível do tipo de intervenção “conhecer, referenciar e encaminhar para recursos na comunidade”, os enfermeiros que trabalham nas instituições de saúde devem ser parceiros nestas iniciativas, pois através do esclarecimento e na mobilização de recursos, são atores essenciais na resolução da lacuna existente entre a lei e o que é praticado pelos serviços de saúde, bem como entre a lei e o conhecimento da pessoa. (Sonobe, Buetto, & Zago, 2011). A meu ver, tal poderia ser adicionado aos projetos nacionais/regionais da LPCC, aproveitando as parcerias já instituídas, quer com o Gabinete de Direito Bioético de Coimbra, quer com os voluntários de competências do serviço de apoio jurídico do NRS, bem como incluir a temática no programa de formação dos voluntários da LPCC.

Não obstante, sobre a divulgação e esclarecimento desta informação, é importante ainda salientar o contributo dos técnicos da “Linha Cancro”; a iniciativa da realização deste *workshop*; a inclusão de uma conferência sobre “direitos dos sobreviventes de cancro” no congresso; a criação do guia “Direitos gerais do doente oncológico” (última versão de 2017), recurso que deveria ser utilizado por todas as instituições que cuidam e apoiam a pessoa com cancro, reforçando a necessidade da LPCC, enquanto associação, trabalhar em parceria com as instituições de saúde, públicas e privadas. Retomando o *workshop*, da discussão dos casos práticos, sobressaiu ainda a importância da influência da LPCC junto da provedoria da justiça, no ajustamento das leis às particularidades das necessidades da pessoa com doença oncológica, agindo em nome de todas as pessoas que têm a doença e seus familiares/cuidadores, e, como tal, como CPA. De fato, o carácter de CPA das organizações como a LPCC, que representa todas as pessoas com doença oncológica, engloba agir para influenciar a política, promovendo a alteração da legislação e a mudança de atitudes (Britz, 2015).

Considero que atingi os objetivos propostos a este estágio, tendo contribuído para o desenvolvimento das competências “promove um ambiente

físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos”, “avalia a qualidade dos cuidados nas vertentes de estrutura, processo e resultado” e “promove a proteção dos direitos humanos” (OE, 2010, pp. 5-7). Atendendo aos descritores de Dublin para o 2º ciclo de estudos de Bolonha (JQI, 2004), avalio também que durante este estágio desenvolvi competências ao nível do descritor “conhecimento e capacidade de compreensão” Em especial através da realização da SR desenvolvi e aprofundei o meu conhecimento, constituindo uma base para o desenvolvimento e aplicação desse conhecimento através da investigação.

1.2 Ensino Clínico no Mama Help

O segundo momento de estágio realizou-se na sede do centro MH, localizada no Porto, de 24 a 28 de outubro 2016 e na extensão de Lisboa, de 2 a 23 de novembro 2016, num total de 140 horas. O objetivo geral deste estágio foi desenvolver competências para defender a pessoa com doença oncológica e sua família. O projeto e o plano de estágio (Apêndice V), com as competências a desenvolver, objetivos e atividades, foram apresentados ao orientador.

1 - Identificar a missão, estrutura organizativa e funcional do Mama Help

O CPA requer a existência de uma cultura organizacional promotora da defesa do doente, na qual são geradas ferramentas para que tal aconteça (Patton, Zalon, & Ludwick, 2015). Com esta premissa, foi evidente, a necessidade da repetição deste objetivo específico, para conhecer o modo como as associações, como o MH, que se definem como CPA, se organizam do ponto de vista estrutural, funcional e humano, com vista ao cumprimento desta sua missão e como geram tais ferramentas. O estágio teve início na sede do MH por ser a extensão que está em funcionamento há mais tempo (2011), cujo espaço é exclusivo para sua utilização. Em Lisboa, no ano 2014 iniciaram-se algumas das atividades e a extensão, com oferta de serviços de apoio, abriu no 2 trimestre de 2016, nas instalações da clínica Saúde Estrutural (SE), com partilha de espaços, serviços e de técnicos.

Com a observação da dinâmica diária do MH (Apêndice VI) e a consulta dos estatutos em vigor, organizei a informação recolhida em quadro, com os elementos de estrutura, de processo e de resultado (Apêndice VII). Nos estatutos, o MH é definido como uma associação sem fins lucrativos e admite como missão

primordial a melhoria da qualidade de vida da pessoa com cancro da mama, seus familiares e amigos, aplicando o conceito da medicina integrativa complementar² (CIM). Para tal, assume como objetivos específicos: a) esclarecer sobre as diversas temáticas associadas ao cancro e mama, tratamento e *follow-up*; b) acompanhar a mulher com cancro de mama, seus familiares e amigos com a disponibilização de serviços não médico, baseados nos fundamentos da terapia convencional e das terapias complementares, c) promover e apoiar a investigação na área do cancro da mama, com atribuição de bolsas de investigação. Nos estatutos estão também descritos os órgãos sociais do MH; os tipos de sócios e características e meios de financiamento. Existe também um regulamento interno, no qual estão definidas as regalias dos sócios beneficiários; é descrito o poder disciplinar da Direção, o processo eleitoral interno e o funcionamento do Conselho de Curadores (órgão supremo do MH quanto à definição da estratégia e atuação, constituído pelos sócios fundadores e por personalidades de reconhecido mérito nos meios científicos). No quadro realizado, estão descriminadas as atividades que o MH realiza, as temáticas associadas, os serviços de apoio complementar, os recursos humanos que dispõe, os projetos em desenvolvimento, salvaguardando as diferenças entre MH Porto e MH Lisboa. Este conhecimento integral do MH também contribuiu para o desenvolvimento do meu pensamento crítico relativamente ao modo como atua como CPA, o qual será evidente no ponto que se segue.

2 – Identificar as necessidades de defesa da pessoa com doença oncológica, ao longo da trajetória da doença

Com a contribuição do estágio na LPCC – NRS para a compreensão do significado de agir como uma CPA, interessava aprimorar o meu conhecimento sobre as necessidades de defesa, apoio e suporte da pessoa com doença oncológica. Para tal, planeei realizar o acolhimento às pessoas que se dirigissem pela 1ª vez ao MH, com utilização de instrumento de recolha de dados em utilização. No entanto, não foi concretizada. Face ao que me foi explicado aquando da escolha do local de estágio no 2º semestre, entendi que existia uma entrevista inicial de triagem, para a recolha das necessidades de informação, de suporte e de

² CIM: integra a medicina complementar e alternativa com a medicina dita convencional, que se foca na pessoa como um todo, baseia-se na evidência e recorre a todas as abordagens terapêuticas apropriadas e profissionais de saúde para alcançar saúde e a cura (AIHM, par 1)

serviços complementares, o que não se verifica na prática. Na maioria das vezes, as pessoas que se dirigem ao MH pela 1ª vez já tomaram uma decisão acerca dos serviços a que pretendem ter acesso e marcam a 1ª consulta, não sendo necessário uma indicação ou prescrição médica (exceto para a fisioterapia). Assim, e mantendo o objetivo, vali-me dos registos administrativos para recolher o número de consultas e tratamentos realizados para cada serviço complementar, entre 1 janeiro e 30 de setembro 2016. Com a análise destes dados pretendia conhecer quais os serviços mais requeridos (como expressão das suas necessidades e preferências) e quais os recursos da comunidade que a mulher com cancro de mama procura, em complementaridade aos tratamentos que realiza, já que do enfermeiro que age como CPA são esperadas atividades de análise e de resposta (Rajalin & Kilpi, 2011), analisadas na SR. Ainda como atividade de análise, recolhi dos registos administrativos os assuntos das sessões informativas, no Porto e em Lisboa, durante o ano de 2015, com o intuito de saber quais as temáticas mais abordadas e as que tiveram maior número de participantes, assumindo o contributo que tal me daria acerca das necessidades de informação da mulher com cancro de mama. O acesso aos dados foi autorizado pela Direção do MH (apresentados no apêndice VIII).

Os dados que obtive acerca do número de atendimentos dos serviços complementares do MH Porto foram organizados em tabela, excluindo os sobre o exercício físico dirigido, uma vez que a medida é feita pelo número total de alunas por mês. Seguidamente criei um gráfico para ilustrar a percentagem de atendimentos por serviço complementar. Nos 2 primeiros trimestres do ano 2016, foram realizados 1676 atendimentos de Centro de Imagem (62%), 765 de fisioterapia (28%), 120 de naturopatia, 59 de acupuntura, 41 de reiki, 13 de nutrição, 12 de psicologia e 9 de aconselhamento jurídico (estes últimos 6 correspondem a 10%). As aulas de exercício físico dirigido tiveram uma média de 22 alunas por mês. Quanto às sessões informativas, optei por uma análise de conteúdo dos assuntos abordados, codificando-os em categorias temáticas (Bardin, 2009) e, em seguida, organizei a informação em tabela e criei 2 gráficos: com o número de participantes por temas das sessões informativas; com o número de sessões por temas das sessões informativas. A temática com maior número de sessões realizadas com assuntos da mesma categoria foi “Cancro da mama e a medicina alternativa” (10 sessões) e teve um total de 707 participantes; em 2º lugar foram as temáticas “Cancro da mama – a doença, os tratamentos e o *follow-*

up” (6 sessões), com um total de 329 participantes; “Alimentação” (6 sessões), com um total de 303 participantes; “Aspetos psicossociais do cancro de mama” (6 sessões), com um total de 271 participantes. Seguidamente, a “Alteração da imagem” (4 sessões), com um total de 151 participantes; “Aspetos legais” (2 sessões) com um total de 136 participantes; as restantes 3 temáticas (“Ensaio clínico”, “Internet”, Exercício físico”) tiveram entre 60 a 76 participantes por sessão, mas também foram realizadas apenas 1 vez. Contudo, e dado que os espaços onde as sessões são realizadas possuem um limite de capacidade para 100 pessoas, em Lisboa, e 50, no Porto, posso avaliar que têm sido sessões muito participadas. Em seguida, paralelamente à análise dos dados colhidos pretendo explicitar de que forma a ação do MH se relaciona com o CPA.

Na verdade, o conceito de medicina integrativa defende um novo modelo de saúde e bem-estar, que combina a medicina convencional com as terapias complementares baseadas na evidência e reafirma a importância da relação profissional – cliente, tendo em consideração a pessoa no seu todo (NG, Boon, Thompson, & Whitehead, 2016), princípio fundamental nos CCP (McCormarck & McCance, 2006). A abordagem da medicina integrativa na doença oncológica pressupõe a educação da pessoa sobre a importância da alimentação e do exercício físico na prevenção de recidivas da doença e no controlo de efeitos adversos aos tratamentos médicos. Para o controlo da dor, a medicina integrativa apresenta modalidades manuais (como a osteopatia, a acupuntura, a naturopatia, o ioga, o tai chi), um plano nutricional adequado à redução da inflamação provocada pela dor; para além de abordar os aspetos psicossociais da dor e o impacto da mesma na qualidade de vida, bem-estar espiritual (Nanavati, 2016). O MH, no Porto e em Lisboa, possui profissionais qualificados nestas três áreas – nutrição, exercício físico e terapia manuais, com experiência na área do cancro de mama.

O Centro de imagem é o serviço que possui a maior expressão na atividade do MH Porto (62%). De facto, no cancro da mama, a alteração da imagem corporal, como efeito adverso aos tratamentos médicos realizados, tem um impacto destrutivo na mulher, afetando as suas atitudes e crenças em relação ao seu corpo (Rezaei, Forouzan, Janbabai, Mahmood, & Zeinab, 2016). Como causa de *distress* que afeta a qualidade de vida, torna-se fundamental que o acesso à informação e o apoio dado face à alteração da imagem sejam melhorados (Lewis-Smith, 2015). O MH, através do centro de imagem, dá a conhecer diferentes

materiais (vende próteses fixas, amovíveis, de cabelo natural ou sintético, lenços e turbantes) e formas de os utilizar; vende e auxilia na escolha de próteses mamárias e soutiens; presta serviço de cabeleireiro, de manicura e pedicura, tentando encontrar os meios adequados ao gosto e desejo da mulher. Da experiência que tive, foi notável a abordagem atenta à individualidade de cada mulher, ajudando-a a lidar com o impacto que a alteração na sua aparência tem na sua vida. Relembro que os gabinetes estão preparados para ser atendida uma pessoa de cada vez e que os espelhos têm cortinas, para que possam ser fechadas na altura em que o cabelo é rapado ou quando a cabeleira é retirada para ser lavada, caso a mulher assim o pretenda. A data para rapar o cabelo e colocar a cabeleira/turbante é combinada com a cliente tendo em conta o início dos ciclos de quimioterapia e a vontade da cliente em preservar o seu cabelo/preferir não dar conta do início da queda. Para agir como PAe a individualidade de cada pessoa tem que ser reconhecida, colocando-a na forma como se prestam cuidados (Gomes, 2015), realçando a importância do CPA ao nível da relação profissional-cliente. Para além deste trabalho, o MH tem o tema da alteração da imagem nas sessões informativas.

Em 2º lugar estão os atendimentos de fisioterapia, sendo um serviço com relativa expressão na atividade diária do MH (28%), salvaguardando a necessidade da sua existência, em complementaridade aos tratamentos médicos. Quanto aos restantes serviços complementares, agrupados como “outros” (10%), comparativamente, o número de atendimento por serviço diminuiu consideravelmente, num total de 6 destes “outros”, 4 tiveram um número de atendimentos inferior a 50 (reiki, nutrição, psicologia e apoio jurídico). No entanto, olhando para as sessões informativas, a temática “cancro de mama e a medicina complementar” (cujos assuntos abordaram o benefício destes serviços nomeados “outros”, no tratamento e acompanhamento da mulher com cancro de mama) foi a mais frequente, tendo sido realizadas 10 sessões, com um total de 707 participantes. Esta participação revela um interesse elevado pela temática, que poderá resultar numa utilização futura mais frequente destes serviços. O número baixo dos atendimentos pode, por sua vez, estar relacionado com o facto de ainda existirem falhas de comunicação entre a medicina convencional e a medicina integrativa, com a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os benefícios da CIM no tratamento da doença oncológica, com um acesso difícil à evidência disponível e fidedigna (Witt & Cardoso, 2016).

À presidente do MH não restam dúvidas que o *empowerment* da mulher com cancro de mama, através da informação para o aumento do seu conhecimento, é fundamental para ultrapassar a doença (Cardoso, 2016), o que se relaciona diretamente com o PA, enquanto estratégia dos CCP para a ajudar a tomar decisões (Choi S. , 2015). Na minha perspetiva é claro que, enquanto profissionais de saúde, não podemos simplesmente dizer “agora é o senhor que decide, porque estamos a prestar CCP”. O *empowerment* é definido como um processo para identificar necessidades, tomar decisões e ganhar domínio sobre questões que são identificadas pelo próprio como importantes. Para tal, nos cuidados de saúde, baseia-se na participação ativa da pessoa, que tem que ser promovida pela comunicação e educação (Castro, Regenmortel, Vanhaecht, Sermeurs, & Hecke, 2016). Partindo do exposto, penso que o CPA, através do *empowerment* da pessoa com cancro, sua família e amigos, pode ajudar a responder a questões como “se não temos dúvidas que a pessoa com doença oncológica é o principal parceiro na prestação de cuidados, que participa nas decisões, que é responsável pela gestão da doença, como o ajudamos a cumprir esta missão?”. Há 30 anos atrás, o conceito de *advocacy* era denominado por informação, capacitação da pessoa com doença, sua família e comunidade, pelo que abordar o CPA é reforçar a importância destes temas na prestação de cuidados de saúde (Gomes, 2015).

Face ao exposto, é claro que a necessidade de informação, para poder tomar decisões, é uma característica da pessoa com doença oncológica, o que exige intervenções que diminuam a necessidade de informação (Mesters, Borne, Boer, & Pruyn, 2001). O MH tem-se destacado nesta matéria. De acordo com os dados que recolhi, em 2015, entre Lisboa e Porto, foram realizadas 34 sessões informativas, com a participação de cerca de 2150 pessoas. Esta iniciativa propõe que a educação da pessoa com doença oncológica deve ir além da relação direta com o profissional. É sabido que a capacidade da pessoa para compreender e gerir a informação que lhe é dada em consulta, está muitas vezes comprometida (Perrin et al, 2006), pelo que as sessões informativas podem ser um complemento, assegurando também a comunicação entre profissionais e doentes (Rajalin & Kilpi, 2011). No MH, as sessões são ministradas pelos profissionais de saúde do MH e das instituições envolvidas (CCC e SE) e os temas a abordar são escolhidos através de sugestões que os doentes dão nas consultas médicas, dos profissionais que trabalham no MH, no CCC e na SE (Cardoso, 2016).

Em Lisboa, o fato das sessões serem realizadas na biblioteca do CCC tem promovido a participação de alguns profissionais de saúde que aí trabalham (médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde). Tal, na minha perspetiva, e pelo que observei na sessões em que participei, contribui para a relação profissional-doente, já que as questões podem ser colocadas por todos os participantes (doentes e profissionais), criando um sentimento de igual para igual, e, no final, há um pequeno lanche que promove o convívio. Apesar de tudo, penso que o MH ganharia em desenvolver um modo para obter *feedback* dos participantes acerca de cada sessão, demonstrando uma postura de melhoria contínua do trabalho que realiza. Do mesmo modo, seria importante que as necessidades de informação fossem avaliadas com instrumentos válidos e sensíveis para a população em causa (Matos, 2010). A título exemplar, o questionário EORTC QLQ-INFO26, já validado para a população portuguesa, para avaliar a perceção da informação recebido pelos doentes com cancro em diferentes fases da doença e tratamentos (Matos, 2010). Com a utilização deste questionário, o MH teria a perceção das temáticas que carecem de ser abordadas, podendo desenvolver esses mesmos temas nas sessões informativas. Existem outros instrumentos de avaliação das necessidades de informação que poderiam ser exploradas pelo MH para este efeito, como o *Patient Information Need Questionnaire* (Mesters, Borne, Boer, & Pruyn, 2001). Um outro estudo utilizou os *follow-up* telefónicos após cirurgia da mama, questionando “o que mais a preocupa e interessa sobre o seu novo diagnóstico?” (Stephens, Osowski, Fidale, & Spagnoli, 2008).

Não obstante, apesar do MH não recorrer a nenhum método formal para a identificação das necessidades de informação da mulher com cancro de mama, os temas escolhidos durante o ano de 2015 foram de encontro ao que alguns autores identificaram: sexualidade, alteração da imagem corporal, reconstrução mamária, fertilidade e risco familiar (R-Saucedo, Gerty, Foster, & Eccles, 2016); o diagnóstico de cancro e a cirurgia, os sintomas físicos e sequelas resultantes do tratamento, o prognóstico e o impacto da doença na família e relacionamentos (NBCC, 2003); as alterações físicas decorrentes da cirurgia e os efeitos adversos aos tratamentos (Landmark, Bohler, Loberg, & Wahl, 2008); os tratamentos adjuvantes (Stephens, Osowski, Fidale, & Spagnoli, 2008); as terapias complementares, a alterações da dieta alimentar e à prática de exercício físico (Thewes, Butow, Girgis, & Pendlebury, 2004).

3 - Analisar diferentes fontes de informação e sua aplicação para a melhoria da documentação sobre a doença oncológica, gestão da saúde e prestação de cuidados

Para o cumprimento deste terceiro objetivo contactei com a equipa que realiza e edita os folhetos do MH, com o intuito de conhecer os critérios de legibilidade, acessibilidade e personalização das publicações. A distribuição dos folhetos constitui-se como uma outra estratégia do MH para informar e educar a pessoa com cancro de mama, sua família e amigos, através da disponibilização de informação correta, clara e não prejudicial.

O MH é uma marca registada, representada pelo seu logótipo, presente em todas as suas publicações, incluindo os folhetos. Quanto aos critérios de elegibilidade dos folhetos, parâmetros como o tamanho da página, a cor, a textura, o brilho do papel, a mancha gráfica, os espaços, a tipografia, os espaços entre as letras, palavras e linhas estão descritos no “Manual de normas gráficas do MH”. A impressão é realizada numa gráfica. Quando é necessário imprimir um novo folheto ou alterar um existente (quer na forma, quer no conteúdo) a gráfica produz uma maquete que é validada pela Direção, para que, após validação, sejam impressos o número de folhetos pretendidos. Desde 2011 foram impressos cerca de 5000 folhetos. Os conteúdos dos folhetos existentes foram executados pela presidente da associação, que é médica-cirurgiã, ou por outrem por si decretado. As temáticas escolhidas para os folhetos (Apêndice XVI) são decididas pela Direção, e sendo esta uma matéria técnico-científica, o controlo da qualidade da informação a incluir nos folhetos é assessorada pelo conselho científico. Os folhetos dirigem-se a todas as pessoas que estejam interessadas nos seus temas, estando acessíveis gratuitamente na sede do MH, na extensão MH Lisboa e no CCC. O *website* do MH está preparado para ter estes folhetos disponíveis para consulta *on-line* e *download*, embora ainda não estejam.

Ainda para a execução deste objetivo, planeei listar as fontes de informação do MH que suporta a informação que distribui. Nas sessões informativas que assisti, notei o cuidado dos apresentadores referenciarem as fontes da informação que suportam as suas apresentações, bem como uma preocupação em apresentar factos baseados em resultados de estudos científicos atuais. Apesar dos folhetos não referenciarem as fontes de informação que estiveram na base da sua construção, o folheto “Cancro da mama e a internet”, descreve diversas fontes de informação fidedignas, que poderão ser consultadas

com segurança. O folheto refere-se aos endereços de associações e grupos de apoio portugueses; a *websites* com informação geral sobre o cancro em português; a *websites* internacionais sobre fatores de risco e prevenção do cancro, rastreio e diagnóstico precoce, sobre o diagnóstico do cancro mama, sobre ensaios clínicos, sobre as terapias complementares e sobre informação relevante para a fase pós-tratamento. Para cada uma das fontes de informação, o folheto especifica o tipo de informação que pode ser encontrado e o respetivo endereço de internet.

Tendo em conta o exposto, considero que atingi os objetivos propostos, concordantes com o desenvolvimento das competências “promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos” (OE, 2010, p. 7); “suporta a prática clínica na investigação do conhecimento, na área da especialidade” (OE, 2010, p. 10) – competência esta também desenvolvida com a realização da SR e pesquisa bibliográfica necessária à produção deste relatório, e “reconhece os benefícios da defesa do doente e da divulgação sobre o tratamento do cancro, para a pessoa com doença oncológica, família e profissionais de saúde” (EONS, 2013, p. 21).

1.3 Implementação do projeto - Centro Clínico Champalimaud

A terceira fase do projeto decorreu no HDO do CCC entre 28 de novembro de 2016 e 10 de fevereiro de 2017, com 244 horas de tempo atribuído. Para este estágio tinha como objetivo geral: analisar a prática do CPA pela equipa de enfermagem deste serviço. O projeto e o plano de estágio (Apêndice IX), com as competências a desenvolver, objetivos e atividades foram apresentados ao orientador, que foi a enfermeira coordenadora do HDO.

1 – Avaliar a missão, estrutura organizativa e funcional dos cuidados de enfermagem do HDO

Para a concretização deste objetivo planeei atividades de consulta e a aplicação de um questionário. Consultei os Estatutos do CCC, o Regulamento do HDO e os relatórios anuais 2013 a 2015 da Fundação Champalimaud. O CCC é uma instituição privada que se foca na investigação e tratamento da doença oncológica, podendo recorrer-se em regime privado ou ao abrigo de acordos com entidades estatais ou seguradoras de saúde; aberta para todas as pessoas a nível nacional e internacional. Está organizado por Unidades Multidisciplinares de

Patologia (UMP) constituídas por médicos oncologistas, cirurgiões, radioterapeutas, radiologistas, patologistas, especialistas em medicina nuclear e em cuidados e paliativos, enfermeiros, psico-oncologistas e nutricionistas. São UMP as unidades Mama; Pulmão; Próstata; Rins e vias urinárias; Digestivo; Neuropsiquiatria; Dermatologia; Ginecologia; Hospitalização Domiciliária, Patologia, Investigação Clínica; apoiadas pelos serviços HDO, Radioterapia, Medicina Nuclear, Imagiologia e de Técnicas Invasivas. Desde maio 2016 está em funcionamento a Unidade de Internamento com 3 salas de operação, 7 camas de recobro e cuidados intensivos e 26 quartos individuais.

No HDO são realizados os tratamentos sistémicos (quimioterapia, imunoterapia, hormonoterapia) e terapia transfusional, em função do plano individual, estabelecido nas UMP, estando aberto de 2ª a 6ª feira, das 08h00 às 20h00. Em termos de acessibilidade aos tratamentos que aqui são realizados, indicador a ter em consideração quando se avaliam CCP (Ouwes, et al., 2010), os intervalos definidos para cada protocolo são sempre respeitados e os primeiros tratamentos são agendados num intervalo de 2 a 3 dias. O HDO está equipado por 32 estações individuais de tratamento, concebidas para garantir privacidade e conforto a cada pessoa, 4 quartos individuais, 1 copa, 3 gabinetes de consulta, 2 WCs equipados para pessoas com mobilidade reduzida, 3 WCs masculinos e 3 WCs femininos, 1 sala de reuniões, sendo que todos os espaços estão equipados com material necessário à concretização das atividades a que se destinam. O HDO partilha os serviços de receção com o serviço de Radioterapia e depende do serviço de Farmácia para a preparação dos citostáticos. A equipa do HDO tem 3 assistentes operacionais, 1 administrativo e 8 enfermeiros – 1 enfermeiro coordenador e 7 enfermeiros prestadores de cuidados gerais, sendo que 2 possuem formação pós-graduada (em enfermagem, cuidados paliativos e bioética). Mensalmente existe uma escala de apoio médico ao HDO, para todas as situações que exijam intervenção imediata. No CCC existe a possibilidade de encaminhamento para a nutricionista e/ou psicóloga, que é feito pelo enfermeiro ou pelo médico assistente. Por dia, são realizados uma média 60 tratamentos.

No HDO, o enfermeiro é responsável por acolher a pessoa que vem realizar tratamento e sua família, realizar colheita de dados, ensino sobre as especificidades dos tratamentos (em desenvolvimento um projeto de implementação de consulta de enfermagem prévia ao 1º tratamento de quimioterapia), administrar os tratamentos, acompanhando-os durante toda a

trajetória da doença que implique a realização de tratamentos no HDO. Para além dos cuidados prestados presencialmente, o HDO possui um serviço de apoio telefónico de 24 horas\dia, que é assegurado por 3 dos enfermeiros da equipa. A implementação desta consulta de enfermagem e o serviço de apoio telefónico são opções estratégicas que esta equipa de enfermagem possui para dar resposta às necessidades de informação e de *follow-up*, que vão de encontro ao que os CCP exigem (Ouwes, et al., 2010). A par de toda a restante informação clínica, os registos diários de enfermagem são realizados no sistema informático. Quanto aos tratamentos realizados no âmbito de Ensaio Clínico (EC), coordenados pela equipa da UIC, ao enfermeiro do HDO cabe, de igual forma, acolher a pessoa e família, realizar ensino, administrar tratamento, acompanhar durante toda a fase de tratamentos e colaborar com a UIC no registo de informação e dados referentes a cada tratamento nas folhas próprias do EC em questão. Todos os enfermeiros do HDO colaboram com a UIC, sendo que para tal possuem atualizada a formação de Boas Práticas Clínicas, para a participação em Ensaaios Clínicos, com a responsabilidade de administração de protocolos em estudo, acreditada pela *“International Council for Harmonisation of Technical Requirements for Pharmaceuticals for Human Use”* e, antes de se iniciar o 1º tratamento de um determinado EC, participam numa formação sobre as especificidades do mesmo, o que contribui para que possuam um conhecimento técnico-científico atualizado, fundamental para prestar cuidados de enfermagem como CPAe (Corish, 2005). De facto, do ponto de vista do CPA, poder-se-ia também refletir acerca do papel do enfermeiro como CPAe no seio da equipa MDT de ensaios clínicos, o que, na minha visão, implicaria um trabalho dedicado para tal. No entanto, é importante ressaltar que esta colaboração ativa dos enfermeiros do HDO do CCC com a UIC exige que a responsabilidade profissional como CPAe se estenda também a cada pessoa cujo tratamento esteja inserido num ensaio clínico.

Anualmente, a equipa define um plano de formação, com vista à melhoria da prestação dos cuidados que aqui são prestados e é realizada a avaliação da atividade do HDO, na qual se avalia o número e tipo de tratamentos realizados e indicadores de qualidade (hora de chegada ao HDO, hora de confirmação para a farmácia, hora de entrada no HDO e hora de saída), que são registados numa tabela pela equipa diariamente. Posteriormente, os dados são trabalhados pela enfermeira coordenadora do HDO. Atualmente intenta-se melhorar o tempo entre a hora de confirmação para a farmácia e a hora de chegada da medicação da

farmácia, que é consideravelmente superior ao desejado (cerca de 1h30 a 2hrs) e resulta em tempos de espera maiores, permanência das pessoas no HDO superiores ao estipulado e expectável (pelas próprias pessoas), com descontentamento associado e com atraso no início de tratamentos agendados em seguida, devido à sobrelotação dos lugares disponíveis. A necessária e urgente solução está neste momento a ser pensada pela Direção Clínica do CCC, enfermeira coordenadora do HDO, serviço de Farmácia e com o departamento de informática do CCC.

A equipa de enfermagem reúne mensalmente, para avaliação qualitativa da prestação de cuidados, partilha e transmissão de informação que afete ou possa afetar a atividade corrente do HDO, contribuindo, no meu ponto de vista, para que o trabalho diário seja de facto em equipa, uma vez que há decisões que afetam a rotina são tomadas em conjunto. Estas reuniões são o tempo e o espaço que os enfermeiros possuem para partilhar e refletir em equipa, sobre situações da prática de cuidados.

Relativamente ao questionário (Apêndice X), foi aplicado a todos os enfermeiros do HDO, exceto um que ainda não fazia parte da equipa na altura da aplicação do mesmo. Um dos pontos de partida deste estágio tinha que passar por caracterizar o conhecimento da equipa de enfermagem do HDO sobre o CPA, pois os enfermeiros interpretam-no de diferentes formas dada a sua complexidade (Bu & Wu, 2008). O questionário foi desenvolvido com base na evidência revelada pela SR, corrigido pela Senhora Prof.^a que orienta academicamente este projeto e foi aplicado um questionário-teste a 2 enfermeiros do CCC, que trabalham noutros serviços, para validação da escrita, compreensão e objetividade das questões colocadas. Foi obtida autorização para aplicação do questionário por parte da enfermeira coordenadora do HDO. Assim, o questionário foi entregue a 6 enfermeiros e, terminados os 5 dias para o seu preenchimento, foram todos devolvidos preenchidos. A média de idades dos participantes é 32 anos, 4 mulheres e 2 homens. A caracterização da população é explicitada no apêndice X (quadro 1). O questionário continha 3 questões: a 1^a solicitava o nível de concordância que o colega tem com a ação do enfermeiro que age como CPAe, explicitada num total de 25 intervenções, cada uma avaliada por uma escala de Likert de 4 pontos; a 2^a questionava sobre a existência de outras intervenções, com possibilidade de resposta aberta; a 3^a solicitava a seleção de 3 áreas de

formação necessárias para o desenvolvimento das competências para agir como CPA.

Para a organização e interpretação dos resultados obtidos na 1ª questão, e posteriormente ao questionário ter sido aplicado, foi sentida a necessidade de reorganizar as alíneas por 5 temas (e por esta razão, no apêndice X, Tabela 1, a numeração das intervenções não foi alterada para facilitar a sua identificação), tendo por base os contributos da SR realizada. Os temas são: “Promoção da autonomia”; “CPA e equipa profissional”; “Direitos da pessoa com doença oncológica”; “Tomada de decisão” e “Informação”. Mantendo o formato de tabela, fez-se a soma das respostas. Dada a pequena amostra será feita uma caracterização geral da opinião dos participantes, sendo importante ter em conta que todas as alíneas referem-se à ação do enfermeiro como CPA.

Dado que as classificações “concordo” e “concordo totalmente” foram selecionadas na maioria das intervenções por 4 (f, j, k, n, p, r, s, y), 5 (c, d, h, o, t, u, v) e 6 (b, w) enfermeiros, pode-se inferir que os enfermeiros da equipa de enfermagem do HDO têm uma opinião semelhante entre si acerca do conceito de CPA. Nenhuma das intervenções foi classificada como “discordo totalmente” e em 6 alíneas há apenas 1 (f, l, p) ou 2 (g, m, q) enfermeiros que assinala “discordo”. Para estes enfermeiros, agir como CPA reflete-se fortemente no respeito pelos valores, crenças e preferências da pessoa com doença oncológica (alínea b), intervenção que foi classificada como “concordo totalmente” pela totalidade dos participantes, inserida no tema “Promoção da autonomia”. As restantes duas alíneas do mesmo tema - “h. *Empowerment* da pessoa com doença oncológica para a gestão dos aspetos relacionados com a doença e os efeitos adversos aos tratamentos” e “s. Promover a autonomia da pessoa com doença oncológica ao navegar no Sistema de Saúde (saber a que recursos/serviços deve recorrer, onde, como e quando)”, foram classificadas por 5 e 4 pessoas como “concordo totalmente” e por 1 a 2 pessoas como “concordo”, respetivamente, não havendo ninguém a discordar. Pode-se assim depreender que para os enfermeiros do HDO agir como CPA relaciona-se com a promoção da autonomia, na qual os valores, crenças e preferências da pessoa são fundamentais, o que não só vai de encontro à filosofia de CCP (McCormarck & McCance, 2006) como aos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem (OE, 2001) e aos autores que têm vindo a investigar o CPA nos cuidados de enfermagem (Bento 2015; Rajalin & Kilpi, 2011;

Kahana, et al., 2009; Negarandeh, Oskuie, & Nikraves, 2008; Acomb & Clough, 2007; Bu & Jezewski, 2007; Corish, 2005).

Igualmente, agir como CPAe também se reflete com evidência na intervenção “w. Comunicar com a equipa multidisciplinar, que foi classificada como “concordo totalmente” pelos 6 inquiridos e que foi agrupada no tema “CPA e equipa profissional”. Neste tema, os enfermeiros concordam com a intervenção “v. Promover a comunicação entre os profissionais de saúde e a pessoa com doença oncológica”, que poderá ser promovida pela realização de sessões informativas/esclarecimento (Rajalin & Kilpi, 2011), à semelhança do que o MH tem promovido no CCC, em parceria com a UMP de Mama. Ambas as intervenções inserem-se na responsabilidade do enfermeiro, na qual deve salvaguardar a continuidade dos cuidados prestados, abordada no capítulo da Introdução deste trabalho, na discussão dos dados da SR realizada (Corish, 2005; Bu & Wu, 2007; Acomb, Clough, 2007; Negarandeh, Oskuie, Ahmadi, Nikraves, 2008; Kahana et al, 2009; Rajalin & Kilpi, 2011). Já a intervenção “x. Promover a formação entre pares” foi a menos consensual, mas que na literatura é tida como fundamental para a verdadeira prestação de CCP, uma vez que a aprendizagem em conjunto cria a oportunidade a cada profissional para aprender com os outros, sobre os outros e entre si, facilitando uma prestação de cuidados de colaboração (Bento, 2015, Frenk, et al., 2010;). Em conjunto com a reflexão sobre a prática de cuidados alínea (y) classificada por 4 dos inquiridos como “concordo totalmente” e por 2 como “concordo”, são estratégias capazes de moldar as atitudes dos profissionais, a cultura e o ambiente de trabalho, de tal forma que o conhecimento multiprofissional é colocado em prática com respeito não só pelos valores e crenças dos colegas, mas também das pessoas de quem cuidam (Frenk, et al., 2010). A reflexão sobre a prática é também tida como forma de fomentar o desenvolvimento das competências necessárias a um enfermeiro que age como CPA (Hanks, 2010), que quando realizada em conjunto (principalmente se entre profissionais com diferentes níveis de experiência) permite analisar os valores inscritos na prática e se a enfermagem que se está a exercer é de facto centrada na pessoa (Bento, 2015). Há cerca de 2 anos iniciou-se no CCC a realização de um encontro trimestral da equipa de enfermagem, para este efeito. Infelizmente, com o crescimento exponencial da estrutura do CCC, as atenções da enfermeira que coordenava estes encontros tiveram que se centrar noutras responsabilidades, acabando com a realização dos encontros. Reiniciar estes

encontros poderá ser uma das estratégias a adotar para promover a vertente do CPA nos cuidados. Na verdade, as reuniões mensais da equipa do HDO acabam por ser realizadas com uma ordem de trabalhos definida e para um determinado período de tempo, que raras vezes inclui tempo para a reflexão sobre a prática. O que acontece, na maioria das vezes, é que o tempo se esgota com os assuntos agendados e a partilha entre pares deixa de ser uma prioridade, fica para o final da reunião, quando a equipa já se sente cansada e ou a prestação de cuidados exige que a reunião termine. Afirmar que, por esta razão, as reuniões mensais deixam de fazer sentido não seria o correto mas a evidência supracitada demonstra que uma equipa de enfermagem que pretenda evidenciar a vertente do CPA na sua prática deve também dar prioridade a esta reflexão (Bento, 2015; Frenk et al., 2010; Hanks, 2010).

No tema “Direitos da pessoa com doença oncológica”, as intervenções auxiliar a pessoa com doença oncológica no exercício dos seus direitos (específicos à doença oncológica) e informá-la acerca dos mesmos (alíneas c e d), têm semelhante expressão de concordância, classificadas por 5 dos participantes como “concordo totalmente” e por 1 “concordo”, embora a opinião acerca da referenciação da pessoa com doença oncológica para a assistente social, para que seja auxiliada no exercício destes seus direitos (alínea e), como intervenção de enfermagem como CPAe, seja mais dividida entre “concordo” e “concordo totalmente” (3 enfermeiros em cada), não deixando, por isso, de significar que os inquiridos concordam que a assistente social tem um papel importante. Por outro lado, será que esta sua opinião advém do facto de sentirem que não têm o conhecimento e as competências suficientes para dar respostas às necessidades que as pessoas com doença oncológica lhes revelam neste âmbito? A literatura dita que o enfermeiro enquanto um CPAe deve ter o conhecimento e as competências necessárias para dar resposta a tais necessidades (Sonobe, Buetto, & Zago, 2011), já abordado neste relatório aquando da discussão das atividades realizadas no estágio da LPCC. Não obstante, não se pode desvalorizar a especialidade da profissão da assistência social e o contributo que pode ter quando contemplada nas equipas MDT, nomeadamente no que se refere ao conhecimento e competências que detém para apoiar as pessoas e famílias, particularmente as mais vulneráveis, na obtenção de apoio e recursos sociais a que têm direito, ajudando a prevenir problemas sociais e familiares que podem surgir com a doença oncológica (IPOLFG, 2007).

Quanto ao tema “Tomada de decisão”, os enfermeiros do HDO não possuem a mesma opinião relativamente ao papel do enfermeiro em “m. Ajudar a pessoa com doença oncológica a avaliar custos e benefícios” (2 enfermeiros discordam, 3 concordam e apenas 1 concorda totalmente) e em “q. Respeitar a decisão da pessoa com doença oncológica de não querer tomar decisões” (2 discordam, 2 concordam e 2 concordam totalmente). Houve também um enfermeiro que classificou como “discordo” a intervenção “p. Respeitar a decisão da pessoa com doença oncológica de não desejar ser informada”, apesar de os restantes terem concordado ou concordado totalmente. As variações na classificação destas intervenções sugerem que este tema deve ser discutido em equipa com o intuito de conhecer os argumentos que estão na base das conceções dos enfermeiros do HDO, que sejam esclarecidas dúvidas existentes e para que a equipa fortaleça a sua ação como CPA neste âmbito, com uma opinião mais consensual. De facto todos estes temas devem ser analisados em paralelo. Ao longo deste trabalho, tem-se demonstrado que no CPA, e por conseguinte nos CCP, impera a promoção da autonomia da pessoa com doença oncológica na tomada de decisão acerca dos assuntos relacionados com a doença, respeitando a sua decisão de não querer ser informada e/ou de não querer tomar a decisão final, de precisar de informação adequada e fidedigna para o fazer (Gomes, 2015). O enfermeiro surge como facilitador da tomada de decisão e da realização dos objetivos do projeto de vida de cada pessoa, incentivando-a a ser parceira de cuidados, de acordo com os desejos e preferências (OE, 2011, 2001). Para tal, intervém com as atividades abordadas na SR de análise, aconselhamento e de resposta (Rajalin & Kilpi, 2011). Também os indicadores de avaliação dos CCP, desenvolvidos por Ouwes, et al. (2010), no domínio “envolvimento da pessoa e família” identificam ações como as decisões serem partilhadas, haver espaço para colocação de questões, e no domínio “informação” fornecer respostas às questões colocadas, a pessoa receber a informação sobre os prós e contras dos tratamentos, os procedimentos clínicos propostos a realizar, opções terapêuticas disponíveis, os cuidados com a alimentação, exercício físico, efeitos adversos aos tratamentos, entre outros.

Apesar de tudo, é também no tema “Informação” que se encontra uma certa discordância nesta equipa de enfermagem. Na intervenção “f. Providenciar informação à pessoa com doença oncológica sobre as especificidades da doença, tratamentos e alternativas” há um enfermeiro que não concorda que esta deva ser

uma das suas intervenções como CPAe, mas os restantes 5 ou concordam (1) ou concordam totalmente (4). No entanto, apenas 2 concordam totalmente com a intervenção “g. Promover o conhecimento da pessoa com doença oncológica sobre as especificidades da doença, tratamentos, e alternativas”, os restantes ou concordam (2) ou discordam (2), ao que se pode inferir que os enfermeiros do HDO consideram mais importante que seja o enfermeiro a providenciar este tipo de informação e concordam menos que o enfermeiro promova este conhecimento, ficando por refletir em equipa as questões: qual a diferença entre promover o conhecimento e fornecer informação? Que outras estratégias de promoção do conhecimento devemos adotar? Serão as sessões informativas do MH forma de promover o conhecimento e a tomada de decisão? Como as valorizamos? E o que podemos fazer para as outras doenças oncológicas que não o cancro da mama? É nossa responsabilidade promover a participação em tais atividades, e a realização de outras semelhantes? Em que medida iremos promover o conhecimento da pessoa com a formalização da consulta prévia ao 1º tratamento de quimioterapia? Do mesmo modo, na intervenção “l. Assegurar que a pessoa com doença oncológica conhece e compreende os tratamentos e exames que vai realizar” também há quem não concorde que esta seja uma intervenção de enfermagem, havendo 3 que concordam e apenas 2 que concordam totalmente. Mas encontra-se consenso nas restantes intervenções deste tema. Todos os enfermeiros concordam ou concordam totalmente que é da sua responsabilidade avaliar e dar resposta às necessidades de informação da pessoa com doença oncológica (alíneas i e j), bem como lembrar a equipa multidisciplinar do direito à informação que a pessoa tem (alínea k) e assegurar que a informação a que a pessoa tem acesso sobre a doença, suas implicações e estratégias de *coping* é fidedigna e de qualidade (alíneas t e u). Em equipa, poder-se-ão colocar outras questões como: “de que forma estamos a avaliar as necessidades de informação das pessoas de quem cuidamos? “Como damos resposta?” “Em que recursos nos auxiliamos para que a informação que damos seja de qualidade?”

Quanto à 2ª questão, avaliando retrospectivamente, poderia ter sido colocada como 1ª questão, questionando os participantes sobre a operacionalização do CPA em resposta aberta, para que não fosse influenciada pelas hipóteses sugeridas na (atual) 1ª questão. Desta forma, poder-se-ia ter evitado a ausência de resposta em 3 participantes. As respostas foram transcritas na íntegra para um quadro. Às intervenções sugeridas na questão 1, os

enfermeiros adicionam a dimensão da família e cuidadores principais que devem ser identificados e caracterizados, bem como envolvidos na tomada de decisão, mas que não se devem sobrepor à vontade da pessoa que está doente. Na verdade, sabe-se que as implicações da doença oncológica estendem-se à família, ao nível do ajustamento das rotinas diárias e recursos económicos, o sofrimento que é mútuo que advém do que os efeitos adversos aos tratamentos e sintomas da própria doença provocam na pessoa, a preocupação, ansiedade, medos, etc (Canteiro, 2015). Como tal, prestar CCP é também prestar cuidados à família, agir como um CPAe exige que se considere a família em toda a trajetória da doença oncológica.

Após esta exposição, pode-se afirmar que todas as intervenções sugeridas e mencionadas nas questões 1 e 2 são de carácter individual, isto é, que a sua realização depende da decisão do enfermeiro, em cada contacto que tem com as pessoas a quem presta cuidados. No entanto, como tem sido demonstrado ao longo deste relatório, não pode ficar esquecido que o CPA é visto como modelo para a excelência nos cuidados de saúde em oncologia. Consequentemente, tais intervenções devem ser discutidas e analisadas em equipa, devem ser encontradas formas de as promover e avaliar eficazmente, de as tornar coletivas. Na minha visão, posso dizer que só como estratégia partilhada por cada enfermeiro da equipa é que os seus benefícios da ação do CPA serão alcançados. Na realidade, há relação direta entre uma cultura organizacional que promove o PA e melhores prática de cuidados, com garantia de qualidade, na qual a pessoa que está doente é a maior preocupação (Choi, 2015) e, para além disso, permite que os profissionais de saúde se concentrem nas especificidades de cada etapa da doença oncológica (Retkin, Antoniadis, Pepitone, & Duval, 2013).

Relativamente à 3ª questão do questionário, e tal como acima previsto, verifica-se que o facto dos enfermeiros do HDO concordarem que o enfermeiro com CPA deve intervir ao nível dos direitos da pessoa com doença oncológica - informando, auxiliando no exercício dos mesmos e encaminhando para a assistente social (questão 1), refletiu-se nas respostas a esta questão, na medida em que é mencionado por 4 dos inquiridos a necessidade de formação sobre os direitos essenciais e sociais da pessoa com doença oncológica (alínea a). Tal deve também ser encarada como chamada de atenção, porque os enfermeiros valorizam tais intervenções mas sentem que não têm a formação necessária para o fazer, o que releva a importância das parcerias entre instituições para a

formação neste âmbito, como já referido no 3º objetivo de estágio na LPCC – NRS. A formação sobre a definição e operacionalização do conceito CPA ao nível da prestação de cuidados de enfermagem e ao nível das instituições de saúde foi a que foi escolhida por mais enfermeiros – 4 num total de 6. Tal, não só reflete interesse da equipa pelo CPA, como releva o facto de a intervenção como CPA carecer de formação, apesar do seu conteúdo não se referir a questões nunca antes abordadas na prestação de cuidados de saúde. Novamente, a reflexão entre pares apenas foi identificada por 2 pessoas como prioritária no desenvolvimento de competências de enfermagem como CPA. O desenvolvimento de competências para a avaliação da qualidade dos cuidados de enfermagem em situação de doença oncológica também só foi selecionada como prioritária por 2 pessoas. As alíneas d, f e k não foram selecionadas por ninguém, mas houve 1 pessoa em cada uma das seguintes áreas de formação: “c) Ética nos cuidados de enfermagem oncológica”; “h) Recursos na comunidade para o apoio e defesa da pessoa com doença oncológica”; “i) Recursos complementares aos tratamentos clínicos prestados à pessoa com doença oncológica”; “j) Formação sobre as especificidades clínicas e de tratamento das diversas doenças oncológicas”. Tendo em conta a dispersão das respostas e a amostra ser pequena, nenhuma das áreas selecionadas deverá ser posta de lado, podendo optar-se por, em equipa, estabelecer prioridades no plano de formação anual, com base na sua perceção, mas também tendo em conta que a evidência nos diz que tal formação profissional deve incluir o já referido esclarecimento sobre o conceito de PA, ética, direitos e deveres dos profissionais e das pessoas que são cuidadas, competências de comunicação e de resolução de conflitos (hipótese não selecionadas no questionário) e ainda fomentar a reflexão sobre a prática e a aprendizagem entre pares (Hanks, 2010).

2 – Propor estratégias promotoras da defesa e apoio da pessoa com doença oncológica na prática de enfermagem

Para a concretização deste objetivo foram planeadas 2 atividades: reunir com a equipa de enfermagem para sensibilizar a equipa de enfermagem para a intervenção do enfermeiro como um CPAe; realizar um relatório de análise sobre a prática do CPA nos cuidados de enfermagem do HDO.

A reunião tinha como objetivos específicos informar sobre os resultados obtidos no questionário aplicado, articulando-os com a evidência existente e

identificar as áreas de formação a incluir no plano de formação anual da equipa de enfermagem do HDO do CCC. A data para a reunião foi estipulada junto da enfermeira coordenadora do HDO e a equipa foi convocada por *e-mail*, recorrendo aos endereços de *e-mail* profissionais. O plano da reunião (Apêndice XI) foi partilhado com toda a equipa, anexado à convocatória. Estiveram presentes 5 enfermeiros da equipa na reunião, a ausência de um dos membros deveu-se ao facto do mesmo se encontrar de férias.

Do ponto de vista geral, a reunião permitiu alertar a equipa para a importância emergente do CPA, que deve surgir na intervenção diária do enfermeiro, de uma forma consciente e coletiva, como opção “estratégica” da equipa, como modelo de cuidados e também se constitui como ponto de partida para a resolução da lacuna na formação sobre a definição e operacionalização do conceito CPA ao nível dos cuidados de enfermagem prestados por esta equipa. As questões que surgiram no decorrer da análise dos resultados obtidos no questionário (apresentadas no ponto anterior) foram discutidas na reunião. Em reunião, a equipa de enfermagem revelou acordo quanto ao conceito de CPA em enfermagem, salientando a importância da promoção da autonomia da pessoa com doença oncológica no processo de tomada de decisão, tornando-se o principal ator do seu plano de cuidados e na gestão das diversas implicações (pessoal, familiar, social e financeira) que decorrem do diagnóstico e tratamento da doença oncológica.

Posto isto e conhecendo o projeto ao qual este relatório se refere, a equipa de enfermagem reconhece que a promoção da vertente do CPA já foi iniciada pela aplicação do questionário e posterior reunião de discussão dos resultados, considerando que tal deve ainda passar por um plano de formação que incida nas temáticas assinaladas pela equipa na resposta à 3ª questão do questionário e tendo em conta o que a evidência diz sobre esta mesma formação, já acima referido. Para além disso, argumenta que para operacionalizar a ação da equipa como CPAe, deve existir uma estrutura que não só a propague mas também a suporte, monitorize e avalie, que poderia concretizar-se num gabinete de apoio à pessoa com doença oncológica e família, com a missão promover a autonomia da pessoa com doença oncológica na tomada de decisão sobre o plano individual de cuidados e nas diversas implicações (pessoal, familiar, social e financeira) que decorrem do diagnóstico e tratamento da doença oncológica, sendo responsável por promover a vertente do CPA na cultural organizacional.

Adicionalmente, a equipa alertou para o facto do conceito de CPA ser vasto e inovador e, como tal, necessitar de ser esclarecido e divulgado no âmbito da equipa de enfermagem do CCC. Pelas mesmas razões, e quando questionada no decorrer da discussão, foram relevadas 2 áreas de intervenção/foco, como sendo as mais emergentes neste processo de promoção do CPA: 1) a promoção o conhecimento da equipa de enfermagem do CCC sobre o conceito e operacionalização do CPA, através do estabelecimento de um plano de formação; 2) a promoção do conhecimento da equipa de enfermagem sobre os direitos específicos para a doença oncológica. O 2º ponto surgiu porque de facto os enfermeiros do HDO assumem que agindo como um CPAe devem ser capazes de promover a autonomia da pessoa com doença oncológica no exercício dos seus direitos, embora considerem não ter o conhecimento suficiente para o fazer, nem dos recursos na comunidade para os quais os podem encaminhar.

Paralelamente às atividades supra analisadas, na prestação de cuidados durante o tempo de estágio, identifiquei que em alguns casos clínicos a minha intervenção foi na realidade mais especializada/competente, pelo que se torna fundamental relatar e demonstrá-la, optando por apresentar dois desses casos, que melhor o exemplificam. A ordem pela qual são apresentados relaciona-se com a sequência com que foram registadas nas notas de campo de estágio.

O primeiro caso ocorrido foi com a Sr.^a D.^a A., com 37 anos, solteira, vive com a mãe, que é viúva, a quem foi diagnosticado um cancro de mama positivo para recetores hormonais, pelo que lhe foi proposta a realização de tratamento hormonal. Após as consultas médica e de enfermagem na UMP Mama, nas quais deu consentimento para a realização deste tratamento, foi agendado início de tratamento para o HDO. No dia do mesmo, e como habitualmente faço antes de as acolher, li o processo clínico e percebi, essencialmente pelas notas da consulta de enfermagem, que a Sr.^a D.^a A. colocou diversas questões relacionadas com fertilidade, tendo revelado a sua vontade de ainda vir a ser mãe um dia. De acordo com o registado, as questões tinham sido abordadas e respondidas e a Sr.^a D.^a A. concordou em iniciar tratamento. A Sr.^a D.^a A. entra no HDO acompanhada pela mãe, ambas com fâcias que revelava ansiedade e assim que vou ao seu encontro e me apresento colocam novamente questões relacionadas com os mesmos assuntos. Sugeri que nos sentássemos antes de avançar com o tratamento, tendo-o feito em gabinete de enfermagem, de modo a criar tempo e espaço para uma intervenção terapêutica em ambiente adequado. Solicitei que mencionassem

novamente as questões. A Sr.^a D.^a A. revelou que ainda não tinha desistido do sonho de ser mãe, “de dar um neto à mãe” sic e que, apesar da doença e de não ter um parceiro, não queria eliminar essa hipótese. Abordámos as especificidades da doença que lhe foi diagnosticada e da terapêutica prescrita, os prós e contras associados à hipótese da não realização de tratamento, bem como à opção por atrasar o início do mesmo (sem prejuízo adicional) para solicitar uma segunda opinião médica, pensar sobre o assunto mais uns dias, ir a clínicas de fertilidade solicitar mais pormenores acerca das hipóteses que tinha ao seu alcance. Foram fornecidos alguns contactos. No final da consulta, a Sr.^a D.^a A. optou por iniciar o tratamento, mas fê-lo revelando sem ter mais questões por esclarecer, que se sentia segura com a decisão que tinha acabado por tomar. Quanto à minha intervenção, tendo o conhecimento científico adequado para dar resposta à situação, assumi a minha responsabilidade como CPAe, as competências para desempenhar esse papel, ainda que inicialmente possa ter sentido insegurança. Relembrando outras ocasiões semelhantes, em que a pessoa volta a questionar o consentimento previamente dado para início de um tratamento, por questões relacionadas com o tratamento proposto que não ficaram devidamente esclarecidas, a minha tendência passava por me afastar da situação, pedir a um colega mais velho que assumisse o caso ou contactar o médico, por considerar que estive em falta com a sua responsabilidade perante o consentimento informado. Para além disso, a abordagem pela qual optei atendeu ao artigo 102º do CDE (OE, 2015), com respeito pelos valores da Sr.^a D.^a A. e sua mãe, abdicando de juízos de valor sobre as suas motivações futuras, optando por um discurso que não sugerisse a minha opinião pessoal sobre a decisão a tomar, sem impor os meus próprios critérios e valores, mas procurando ajudar a Sr.^a D.^a A. a refletir acerca dos seus, no âmbito da sua consciência e filosofia de vida. Em conversa informal com duas colegas da equipa de enfermagem do HDO, ambas defenderam que eu não deveria ter dado resposta à situação sem previamente informar o médico responsável das dúvidas que a Sr.^a D.^a A. continuava a apresentar, alegando que não estavam presentes as condições para avançar com o início de tratamento. Do meu ponto de vista, a minha atitude de atender ao seu pedido de informação não só foi coerente com a filosofia de CCP e o CPA como com o artigo 105º do CDE “do dever de informação” (OE, 2015). No seguimento da conversa com as colegas, optei por solicitar à Sr.^a Enf.^a coordenadora do HDO que este caso fosse discutido/refletido em equipa, na reunião mensal, assumindo-

o como ponto de agenda. Por circunstâncias alheias ao estágio, o caso acabou por ser discutido na reunião em que foram apresentados e discutidos os resultados do questionário aplicado, tendo-se revelado uma mais-valia para o debate, na medida em que com um exemplo real a teoria e a responsabilidade profissional foram analisadas em diferentes pontos de vista, com conhecimento multiprofissional, respeitando não só os valores e crenças dos colegas, mas sobretudo pelos valores da Sr.^a D.^a A. e mãe, neste caso em concreto.

O segundo caso clínico refere-se à experiência de prestação de cuidados que tive com a Sr.^a D.^a I. e sua família, de nacionalidade e residente na Índia, que decidiram aceitar a proposta terapêutica (quimioterapia e radioterapia) do CCC para fazer face a um carcinoma epidermoide do esófago, com prognóstico reservado. Enquanto esteve em Portugal, a Sr.^a D.^a I. esteve acompanhada pelos seus dois filhos, tendo a restante família ficado na Índia - marido, quatro netos, genro e nora. Compreendiam e falavam Inglês fluentemente e durante a estadia em Lisboa, ficaram alojados num hotel, localizado a 2 km do CCC. A Sr.^a D.^a I. tinha 63 anos, uma pessoa calma, mas pouco comunicativa, com um fâcies revelador de tristeza e ansiedade, um olhar distante. Uma senhora independente nas suas atividades de vida diárias, que ocupava os seus dias com o cuidar da casa e dos netos. Os filhos, mais comunicativos, ajudavam na comunicação. Quando no HDO tivemos conhecimento do caso da Sr.^a D.^a I. a equipa revelou relutância em assumir os cuidados, pela dificuldade que sentiam com o inglês, porque os tratamentos que a Sr.^a D.^a I. implicariam a sua presença no HDO diariamente, durante pelo menos 2 semanas, já que para além dos tratamentos de quimioterapia, os períodos de vigilância após RT também seriam no HDO, porque se previa que o seu estado geral (devido aos tratamentos e ao estado avançado da doença) se deteriorasse e, como tal, a complexidade dos cuidados de enfermagem também aumentaria. Atendendo ao facto de, na altura, de todos os membros da equipa de enfermagem eu ser a pessoa com maior facilidade em comunicar em inglês, a Sr.^a Enf.^a coordenadora do HDO encarregou-me da prestação de cuidados à Sr.^a D.^a I., assumindo-me, deste modo, como o enfermeiro de referência para esta família. Apesar do clima de insegurança, senti que a decisão da Sr.^a Enf.^a coordenadora fazia todo o sentido. Em linha com a filosofia de CCP, que considera os atributos do enfermeiro como meio para alcançar a qualidade dos cuidados, foi importante que o enfermeiro de referência tivesse competências na língua inglesa, diminuindo riscos na barreira da

comunicação. Adicionalmente, recentemente, trabalhei durante um ano num serviço onde 50% da equipa de enfermagem era de nacionalidade Indiana, tendo por isso um conhecimento base acerca da sua cultura e costumes, o que me facilitou no processo de conhecer e compreender a Sr.^a D.^a I. e seus filhos. Apesar de tudo, o trabalho em equipa obtido pela colaboração de todos, permitiu que passasse o tempo necessário e de qualidade com esta família de forma a conhecer com maior profundidade a sua experiência pessoal com cuidados de saúde, os seus valores e crenças, as suas expectativas, permitindo optar por intervenções que foram ao encontro não só das necessidades de saúde existentes, mas também dos valores desta família acerca da vida e do sentido que atribuíam à experiência pela qual estavam a passar. Para tal, os tempos de contacto tiveram que ser assumidamente maiores e mais frequentes, acabando por assumir a meu cuidado menos doentes por dia do que o seria esperado, mas com a certeza de que tal me dava as condições necessárias para prestar cuidados de qualidade, como um CPAe. Deste modo, nos cuidados autónomos de enfermagem, foi possível a tomada de decisão partilhada, facilitando a integração e participação da Sr.^a D.^a I. e dos filhos nos cuidados prestados. À luz do conceito de *empowerment*, como ato de dar a alguém o direito de fazer algo (Cabete, 2012), e a título exemplar, também desenvolvi a minha capacidade de renunciar ao poder que sabia deter acerca da gestão de efeitos adversos aos tratamentos de QT/RT, dando a possibilidade à Sr.^a D.^a I. de pôr em prática as suas próprias estratégias, que também advinham da sua experiência pessoal. A vertente do CPA neste caso exigiu ainda ter em consideração os deveres deontológicos associados à humanização dos cuidados, do artigo 110º do CDE (OE, 2015), na medida em que assumi o dever de dar atenção à totalidade única desta família, inserida agora numa comunidade diferente da sua de origem e atendendo a esta última, bem como o dever de contribuir para o ambiente favorável ao desenvolvimento das suas potencialidades, apesar da deterioração do estado geral verificado.

Relativamente à realização do relatório de avaliação da prática do CPA nos cuidados de enfermagem do HDO, foi uma atividade iniciada pelo estudo do guia da UICC, para o conhecer na íntegra. O guia foi criado para as organizações que pretendem melhorar a sua ação como CPAe, sendo este visto como estratégia que contribui para o alcance dos objetivos da Declaração Mundial contra o Cancro 2013. Por sua vez, esta declaração surge com base no Plano de Ação Global contra as doenças crónicas, acordado pelos Estados-Membros na Assembleia

Mundial da Saúde (principal órgão decisório da OMS) e tem como objetivo geral até 2025, reduzir a morte prematura por doença oncológica; melhorar a qualidade de vida e aumentar a taxa de sobrevivência das pessoas com doença oncológica. Nesta declaração são definidos 9 objetivos específicos e é identificado um conjunto de ações imediatas que podem ser implementadas por todos os interessados em contribuir para o alcance destes mesmos objetivos. Na realização deste relatório de avaliação foi tido em conta o objetivo específico reforçar os sistemas de saúde para que assegurem o controlo da doença oncológica com programas centrados na pessoa, ao longo do ciclo vital; e quanto às ações imediatas, considerou-se aumentar os esforços para o *empowerment* e o envolvimento autónomo das pessoas com doença oncológica no auto-cuidado a nível local e aumentar a consciência sobre a necessidade da opção por uma abordagem holística no tratamento da doença oncológica. O guia da UICC (2014) foca-se em 7 áreas/etapas, segundo as quais a organização deve planear a sua estratégia promotora do CPA: 1) definição de metas e objetivos; 2) prática baseada na evidência; 3) compreender o ambiente; 4) trabalhar em parceria; 5) comunicar mensagens-chave; 6) capacidade organizacional e 7) monitorização e avaliação, às quais coincide a estrutura do relatório de avaliação (Apêndice XII). Em cada uma destas áreas são colocadas questões orientadoras que foram utilizadas na avaliação, isto é, como meio para avaliar as práticas de enfermagem e orientar o pensamento crítico.

Atenta à vastidão e inovação do conceito do CPA, que se reflete na dificuldade da sua operacionalização, o relatório de avaliação surge com a finalidade de avaliar de que forma o CPA pode ser operacionalizado nos cuidados de enfermagem do HDO. Para tal, a partir de uma análise dos cuidados de enfermagem prestados no HDO, foram identificadas as práticas que vão de encontro a uma intervenção no âmbito do CPA e sugeridas soluções para a sua operacionalização. Ao longo de todo o relatório procurou-se demonstrar pensamento crítico, numa lógica construtiva, sugerindo estratégias que auxiliem a equipa de enfermagem, a agir como CPAe, contribuindo para uma prática de excelência. Para a escolha da meta e objetivos específicos do relatório de avaliação foi determinante a discussão realizada na reunião de equipa de enfermagem, acima descrita, na medida em que a equipa assumiu a sua motivação para a operacionalização do CPA, como uma dimensão urgente para a melhoria da qualidade dos cuidados que hoje são prestados; sendo que as

preocupações transmitidas contribuíram para o estabelecimento de prioridades e ainda pelas sugestões feitas para a operacionalização do CPA.

Refletindo sobre as aprendizagens proporcionadas por este último estágio, posso referir que as atividades de consulta de documentos para caracterização do serviço HDO, e a realização do questionário contribuíram para a continuação do desenvolvimento das competências “promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos” (OE, 2011). A reunião de equipa realizada, a sua necessária preparação e planeamento, bem como a realização do relatório crítico permitiram-me desenvolver as competências: “demonstra evidência do conhecimento desenvolvido, promovendo a aprendizagem dos pares na prática “ (EONS2013), “participa em projetos institucionais na área da qualidade” (OE, 2011). Relativamente aos descritores de Dublin para o 2º ciclo de estudos de Bolonha (JQI, 2004), a par da reunião, o relatório de avaliação da prática do CPA nos cuidados de enfermagem do HDO do CCC, são espelho do desenvolvimento de competências na área da comunicação, sendo capaz de comunicar as minhas conclusões, conhecimentos e raciocínios subjacentes, de uma forma clara. Com o contributo que as diversas situações da prática me deram, em especial as que aqui foram relatadas, e em conjunto com as restantes atividades de estágio mencionadas, considero ainda que desenvolvi as competências “intervém melhorando a informação para o processo de cuidar, os diagnósticos, a variedade de soluções eficazes e a avaliação do processo de cuidar”; “negoceia recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade”; “reconhece os seus recursos e limites pessoais e profissionais”; “consciencializa a influência na relação profissional” (OE, 2010, p. 6-10).

AVALIAÇÃO

Como seria de esperar, num percurso de crescimento pessoal e profissional como o realizado podem-se identificar aprendizagens e dificuldades.

Se por um lado a inovação associada ao conceito de CPA constitui-se como uma oportunidade e uma força do projeto, por outro, reflectiu-se na dificuldade em definir a sua finalidade. Por tal, foi necessário perseverança no processo de esclarecimento do significado do PA em enfermagem, em oncologia e na realidade portuguesa. Paralelamente, identificou-se dificuldade em determinar indicadores de avaliação do projeto e em encontrar o lugar adequado para os estágios. Apesar do projeto ter sido motivo de entusiasmo para todas as pessoas que em cada local me acompanharam, nem sempre foi claro que as atividades planeadas iriam ao encontro das necessidades de aprendizagem identificadas. Mas ao longo do percurso fui percebendo que o que estava a ser percorrido tinha sentido, que as aprendizagens se iam complementando. A orientação e o *feedback* da senhora professora orientadora foram fundamentais para me dar a segurança necessária e para não desmotivar. Uma última dificuldade a registar é a lacuna no meu conhecimento sobre métodos de revisão da literatura, superada com mais estudo, tempo e dedicação para a realização da SR.

Como já referido, os pontos fortes deste percurso foram a receptividade das equipas onde realizei os estágios e a regular orientação académica, que foi acompanhando as etapas concretizadas, mas não só. Para mim, a implementação do projeto, promoveu o pensamento crítico, compreendendo o que a prestação de CCP requer e, através da vertente do CPA, como esta filosofia se pode refletir na atitude de uma equipa de enfermagem, com alcance na excelência dos cuidados e satisfação da pessoa com doença oncológica (Li & Porock, 2014). Para que o enfermeiro atue como um CPAe é fundamental que exista uma cultura organizacional que o encoraje e gere ferramentas para que tal aconteça (Patton, Zalon, & Ludwick, 2015), mas que também não resultará se os cuidados não forem CCP, pois em ambos pretende-se promover a sua tomada de decisão, que deverá ser conduzida pelas suas preferências e valores (Choi S. , 2015; McCormack & McCance, 2006), tal como experienciei no caso clínico com a Sr.^a D.^a A.

Apesar de todas as dimensões das competências terem sido importantes para a implementação do projeto, destaco “avalia a qualidade dos cuidados nas vertentes de estrutura, processo e resultado”, “promove a proteção dos direitos

humanos”, ambas do RCCEE (OE, 2011) e “reconhece os benefícios da defesa do doente e da divulgação sobre o tratamento do cancro, para a pessoa com doença oncológica, família e profissionais de saúde” do *Cancer Nursing Curriculum* (EONS, 2013). Este projeto, no seu todo, é marcado pelo aprofundamento e desenvolvimento do conhecimento sobre o CPA; recorrendo a métodos de investigação, constituindo-se ainda como uma oportunidade inovadora para a aplicação do mesmo, o que vai de encontro ao desenvolvimento de competências específicas para obtenção do 2º ciclo de estudos de Bolonha (JQI, 2004).

Este projeto, permitiu-me avaliar os procedimentos, o ambiente, a estrutura em que os cuidados são prestados como meio para encontrar espaço para a promoção do CPA no meu atual local de trabalho. A necessidade de questionar a equipa e de, posteriormente, com a mesma discutir o CPA conduziu a uma vontade comum da concretização do projeto. Sinto que este foi um dos maiores ganhos. Para além disso, aprendi a discernir para o modo como exerço enfermagem e sei que termino este projeto com uma capacidade para enfrentar os desafios inerentes aos cuidados que presto com um outro olhar, mais empenhado, esclarecido, atento e responsável; com motivação para ultrapassar as inseguranças e dificuldades que sinto, quer pelas especificidades técnico-científicas, quer pelas especificidades das necessidades das próprias pessoas.

Com base no referido, em todo o percurso realizado esteve presente uma preocupação com os aspetos éticos da profissão, assente no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal do RCCEE (OE, 2011). Conhecer o CPA e aplicá-lo na prática de enfermagem exigiu ter em consideração os princípios, valores e normas deontológicas que regem a profissão de enfermagem em Portugal. Nomeadamente, no que o Código Deontológico do Enfermeiro se refere à defesa dos direitos da pessoa, da humanização dos cuidados e do dever de informar (OE, 2015). O projeto tem em conta a vulnerabilidade associada à doença oncológica, com respeito pelos seus valores, costumes, crenças e preferências. Paralelamente, por promover a autonomia na tomada de decisão, através do *empowerment*, surge o dever de informar a pessoa, do artigo 105º do CDE (OE, 2015), promovendo o seu conhecimento com informação relevante e fidedigna sobre os cuidados de saúde, os direitos específicos para a doença oncológica, os recursos da comunidade e as estratégias de *coping* que necessitará para fazer face à doença oncológica, nas diversas implicações que a mesma acarreta.

CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO

Este relatório exhibe de forma crítica e reflexiva as experiências vividas em cada um dos estágios realizados para o desenvolvimento de competências para obtenção do grau de Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área Específica de Intervenção em Enfermagem Oncológica. Tendo como questão de partida “Quais as intervenções de enfermagem que têm sido reportadas para a defesa e o apoio da pessoa com doença oncológica?” foi realizada uma SR que me permitiu mapear a literatura existente sobre o CPA nos cuidados de enfermagem, para melhorar a compreensão da evidência atual acerca da ação dos enfermeiros que trabalham na área da doença oncológica como CPAe. Para além disso, durante a pesquisa de textos publicados e não publicados, tive contacto com o guia que a UICC produziu para auxiliar as organizações a melhorarem a vertente do CPA, cuja estrutura e questões sugeridas revelaram-se essenciais para definir a estratégia a implementar no HDO.

Atendendo aos objetivos específicos para cada local de estágio, pode-se inferir que cada uma das etapas do percurso teve a sua importância, porque se foram complementando. Começar com um aprofundamento do conceito do CPA, identificando as diversas áreas de apoio e defesa da pessoa com doença oncológica, bem como as intervenções que são específicas à enfermagem. Em seguida, a aquisição de competências para agir como um CPAe e, através da análise de práticas e estruturas em que os cuidados são prestados, sugerir a implementação de uma estratégia. Apesar das dificuldades sentidas, os estágios foram únicos no contributo que deram para o desenvolvimento de capacidades cognitivas, de análise, de *networking* e estabelecimento de parcerias. O trabalho realizado e o modo como o fui desenvolvendo, a par das circunstâncias, moldaram a minha perseverança.

Pode-se também concluir que consegui desenvolver as competências a que me propus desde início, tendo conseguido executar o projeto de intervenção no meu local de trabalho, destacando a reunião de equipa realizada para discussão dos resultados do questionário aplicado, que permitiu chegar a um consenso em equipa sobre os aspetos do CPA mais relevantes para a mesma, assumindo-os como pontos de referência nas sugestões realizadas.

O projeto permitiu concluir que o CPA exige CCP, cuja promoção carece de um planeamento, de monitorização e de avaliação, sempre com uma abordagem multidisciplinar e com foco no desenvolvimento de uma cultura organizacional que o difunda e tome como base. Não obstante, a experiência de agir como enfermeira CPAe, retratada nos dois exemplos narrados no último local de estágio, foi exemplo de que a promoção efectiva da autonomia da pessoa com doença oncológica na tomada de decisão, nas diversas implicações que a doença origina na sua vida, exige que o enfermeiro assuma o conhecimento técnico-científico que possui, notando as especificidades da situação em causa; tenha a consciência de que são os valores, ideais e projeto de vida da pessoa que estão em causa, e a predisposição para os abordar com a pessoa, ajudando a esclarecer dúvidas, desmistificar medos, ajustar expectativas às circunstâncias atuais e perspectivas futuras. Se por um lado a vertente do CPA nos cuidados de enfermagem não pode depender única e exclusivamente da motivação individual de cada enfermeiro para o fazer (deve ser promovida ao nível institucional) por outro lado, esta mesma motivação, as competências do enfermeiro e os seus pré-requisitos (como retratado no caso com a Sr.^a D.^a I), para o fazer em cada contacto que estabelece com a pessoa a quem presta cuidados, são fundamentais, imprescindíveis.

Sustentada na revisão realizada, e no confronto com um conceito inovador, complexo e vasto, existe a necessidade de, no futuro, se continuar a investir na investigação do CPA em enfermagem. A sua operacionalização é ainda de difícil compreensão e deve ir ao encontro das especificidades de cada contexto de cuidados e neste, de cada pessoa e família. Para além disso, a sua operacionalização carece de ser monitorizada e avaliada, para que se possam propor mudanças, estratégias de melhoria e identificar práticas que possam ser difundidas nos contextos de cuidados de enfermagem em oncologia, bem como testadas e ajustadas às especificidades que os contextos exigem. Mas de facto, a excelência dos cuidados prestados em oncologia, associada à especificidade da doença oncológica, apela à operacionalização do CPA nos cuidados prestados.

Quanto ao projeto desenvolvido é real a necessidade de continuar a trabalhar para que seja implementada uma estratégia de melhoria do CPA nos cuidados de enfermagem do CCC, com aprovação da sua Direção Clínica e da Direção da Fundação Champalimaud, a partir do relatório produzido.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbaszadeh, A., Borhani, F., & Motamed-Jahromi, M. (2013). Nurses attitudes towards nursing advocacy in the southeast part of iran. *Journal of Applied Environmental and Biological Sciences*, 3 (9), pp. 88-93. Acedido a 28-10-16. Disponível em [https://www.textroad.com/pdf/JAEBS/J.%20Appl.%20Environ.%20Biol.%20Sci.,%203\(9\)88-93,%202013.pdf](https://www.textroad.com/pdf/JAEBS/J.%20Appl.%20Environ.%20Biol.%20Sci.,%203(9)88-93,%202013.pdf)
- Agom, D., Chidinma, J., Nweze, O., & Onwe S. (2015). Concept analysis of patients advocacy: the nursing perspective. *International Journal of Nursing*, 5 (3), pp. 1-4. Acedido 01-05-16. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/274732920_Concept_analysis_of_patients'_advocacy_The_nursing_perspectives
- AIHM (s.d). *What is Integrative Medicine?* Obtido de Academy of Integrative Health & Medicine: <https://www.aihm.org/about/what-is-integrative-medicine/#supporters>
- ASCO (s.d). *Home/Research and Advocacy/For Patient Advocates*. Obtido de Cancer.Net: <http://www.cancer.net/research-and-advocacy/patient-advocates>
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, LDA.
- Barlem, J., Lunardi, V., Barlem, E., Ramos, A., Figueira, A., & Fornari, N. (2015). Nursing beliefs and actions in exercising patient advocacy in a hospital context. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49 (5), pp. 806-812. Acedido a 28-10-16. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n5/0080-6234-reeusp-49-05-0811.pdf>
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito, excelência e poder na prática clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bento, M. C. (2015). Cuidados centrados na pessoa na perspetiva da enfermagem. In *I Conferência International Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra.
- Borras, J. E. (2014). Policy statement on multidisciplinary cancer care. *European Journal of Cancer*, 50 (3), pp. 475-480. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2013.11.012>

- Britz, R. (2015). O papel da EUROPA DONNA no patient advocacy. In / *Conferência International Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra.
- Bu, X., & Jezewski, M. (2007). Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 57 (1), pp. 101-110. Acedido a 30-06-2016. Disponível em <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e71154a7-f434-4505-ba07-6bf3b0fb3013%40sessionmgr102&vid=13&hid=124>
- Bu, X., & Wu, Y. B. (2007). Development and psychometric evaluation of the instrument: attitude toward patient advocacy. *Research in Nursing & Health* 31 (1), pp. 63-75. **DOI:** [10.2174/1874434601105010065](https://doi.org/10.2174/1874434601105010065)
- Cabete, D. (2012). *Autonomy and empowerment of hospitalized older people*. Saarbrücken, Germany: Lap Lambert Academic Publishing.
- Canteiro, A. (2015). *O impacto da doença oncológica na dinâmica da família - um estudo exploratório*. Universidade de Évora. Escola de Ciências Sociais. Dissertação de mestrado. Évora. Acedido 01-05-16. Disponível em <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/15910/1/O%20impacto%20da%20Doen%C3%A7a%20Oncol%C3%B3gica%20na%20Din%C3%A2mica%20da%20Fam%C3%ADlia%20%E2%80%93%20Um%20estudo%20explorat%C3%B3rio.pdf>
- Cardoso, M. J. (14 de Novembro de 2016). *Notícias*. Obtido em 04 de Janeiro de 2017, de Just News: <http://www.justnews.pt/noticias/cancro-da-mama-apoio-psicologico-para-saber-como-falar-com-os-filhos#.WMrAP03A7IU>
- Casado, A. (2015). Intervenção do paciente na tomada de decisão. In / *Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra.
- Castro, E. M., Regenmortel, T. V., Vanhaecht, K., Sermeurs, W., & Hecke, A. V. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: a concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counselling*, 99 (12), pp. 1923-1939. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>
- Cella, S., Arnold, B. (2005). A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Sage Publications*, 28 (2), pp. 212-232- **DOI:** [10.1177/0163278705275342](https://doi.org/10.1177/0163278705275342)

- Chafrey, K., Rhea, M., Shannon, A. M., & Spencer, S. (1998). Characterizations of advocacy by practicing nurses. *Journal of Professional Nursing*, 14 (1), pp. 43-52. **DOI:** [http://dx.doi.org/10.1016/S8755-7223\(98\)80011-2](http://dx.doi.org/10.1016/S8755-7223(98)80011-2)
- Choi, S. (2015). Patient advocacy: the role of the nurse. *Nursing Standard*, 29 (41), pp. 52-58. Acedido 03-05-2016. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26058653>
- Choi, S. P., Cheung, K., & Pang, S. M. (2014). A field of study of the role of nurses in advocating for safe practice in hospitals. *Journal of Advanced Nursing*, 70 (7), pp. 1584-1593. **DOI:** 10.1111/jan.12316
- Cowman, S., Gethin, G., O'Neill, M., Lawrence, S., Kinsella, K., Lavelle, A ... Roberts, A. (2010). *Evaluation of the role clinical nurse specialist in cancer care*. Irelan: Royal College of Surgeons in Ireland.
- Dean, E. (2014). Collectively inspiring nurses to advance practice. *Cancer Nursing Practice*, 13 (6), pp. 18-19. Acedido a 01-05-2016. Disponível em <http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/cnp.13.6.18.s20>
- DGS. (2007). *Programa nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007-2010*. Lisboa: DGS.
- DGS. (2012). *Programa nacional para as doenças oncológicas. Orientações pragmáticas*. Lisboa: DGS.
- DGS. (2016). *Portugal - doenças oncológicas em números - 2015*. Lisboa: DGS.
- Donabedian, A. (2003). *An introduction to quality assurance in health care*. New York: Oxford University Press, Inc.
- Eklund, A., Jossebo, M., Bojo, A., Larsson, B., & Petzall, K. (2014). Swedish nurses' perceptions of influences on patient advocacy: a phenomenographic study. *Nursing Ethics*, 21 (6), pp. 763-683. Acedido a 28-10-16. Disponível em <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0969733013515488>
- Elshamy, K. (2015). Towards successful peer-to-peer breast cancer supportive care. *Bloom Reach to Recovery International*, 22, pp. 08-09.
- EONS. (2013). *Cancer nursing curriculum 2013*. Bruxelas: EONS.
- EONS. (2015). *EONS Position statement: the role of nurses in cancer care*. Acedido a 19-12-16. Disponível em <http://www.cancernurse.eu/advocacy/positionstatementcancercare.html>
- EORTC. (s.d). *Questionnaires/Modules validated*. Obtido em 28 de Dezembro de 2017, de EORTC Quality of Life: <http://groups.eortc.be/qol/>

- EUROPADONNA. (s.d). *About EUROPA DONNA/Advocacy*. Obtido em 28 de Dezembro de 2017, de Europa Donna:
<http://www.europadonna.org/about/advocacy/>
- FACIT. (s.d). *Overview*. Obtido em 28 de Dezembro de 2017, de Facit.org:
<http://www.facit.org/FACITOrg/Overview>
- FDA. (2009). *Guidance for industry. Patient reported outcomes measures: use in medical product development to support labeling claims*. Washington D.C.: FDA.
- Ferreira, P. (2015). Valor e cuidados centrados no doente. In *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra.
- Foley, B. J., Minick, M. P., & Kee, C. C. (2002). How nurses can learn advocacy. *Journal of Nursing Scholarship*, 34, pp. 181-186. **DOI:** 10.1111/j.1547-5069.2002.00181.x
- Frenk, J., Chen, L., Bhutta, Z., Cihen, J., Crisp, N., Evans, T. ... Zurayk, H. (2010). Health professional for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet Comissions* , 376, pp. 1923-1958. **DOI:** [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61854-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61854-5)
- Gomes, J. C. (2015). A enfermagem e o patient advocacy: a comunicação como competência central do enfermeiro. In *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12 - 13 Nov. 2015. Coimbra.
- Hanks, R. (2005). Sphere of nursing advocacy model. *Nursing Forum*, 40 (3), pp. 75-78. **DOI:** 10.1111/j.1744-6198.2005.00018.x
- Hanks, R. (2008). The lived experience of nursing advocacy. *Nursing Ethics*, 15 (4), pp. 469-476. Acedido a 05.10.16. Disponível em http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733008090518?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed
- Hanks, R. (2010). The Medical-surgical nurse perspective of advocate role. *Nursing Forum*, 45 (2), pp. 97-107. Acedido a 01-05-2016. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1744-6198.2010.00170.x/abstract>
- Hewitt, J. (2002). A critical review of the arguments debating the role of the nurse as advocate. *Journal of Advanced Nursing*, 37 (5), pp. 439-445. **DOI:** 10.1046/j.1365-2648.2002.02110.x
- Holland, W., Stewart, S., & Masseria, C. (2006). *Policy brief screening in europe*. World Health Organization. European Observatory on Health Systems and Policies.

- IAVE. (2001). *Universal declaration on volunteering*. board of directors. Amsterdam: IAVE.
- IPOFVG (2007). *Papel do assistente social*. Lisboa: IPOFVG.
- Koay, K., Schofield, P., & Jefford, M. (2012). Importance of health literacy in oncology. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 8 (1) pp. 14-23. **DOI:** 10.1111/j.1743-7563.2012.01522.x
- Joint Quality Initiative (2004). Shared dublin descriptors for short cycle, first cycle, second cycle and third cycle awards. Dublin: European Consortium for Accreditation. Acedido a 04-12-2016. Disponível em <https://www.nvao.net/system/files/pdf/Dublin%20Descriptors.pdf>
- Landmark, B., Bohler, A., Loberg, K., & Wahl, A. (2008). Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (7B), pp. 192-200. **DOI:** 10.1111/j.1365-2702.2008.02340.x
- Lei nº 15/2014 de 21 de Março. (2014). Direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. *Diário da República 1ª série*, Nº 57 (21-03-2014) 2127-2128.
- Leino-Kilpi, H., & Salatera, S. (2006). Nursind advocacy: how is it defined by patient and nurses, what it does involve and how is it experienced? *Scand Journal Caring Science*, 20, pp. 282-292. Acedido a 30-06-2016. Disponível em <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e71154a7-f434-4505-ba07-6bf3b0fb3013%40sessionmgr102&vid=8&hid=124>
- Lewis-Smith, H. (2015). Physical and psychological scars: the impact of breast cancer on women's body image. *Journal of a Aesthetic Nursing*, 4 (2), pp. 80-83. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.12968/joan.2015.4.2.80>
- Li, J, & Porock, D (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, 51 (10), pp 1395-1415. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.003>
- Lindahl, B., & Sandman, P. (1998). The role of advocacy in critical care nursing: A caring response to another. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14 (4), pp. 179-186. **DOI:** 10.1016/S0964-3397(98)80499-0
- Lopes, P. (2015). Valor e cuidados centrados no doente. In *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra
- LPCC. (2012). *Estatutos da liga portuguesa contra o cancro*. Lisboa: LPCC.
- LPCC. (2017). *Direitos gerais do doente oncológico* (3ª Edição ed.). Lisboa: LPCC.

- LPCC. (2015). *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. Coimbra, 12-13. Coimbra.
- Mahon, S. (2015). Risk assessment, prevention and early detection: challenges for the advanced practice nurse. *Seminars in Oncology Nursing*, 31 (4), 306-326. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2015.08.007>
- Matos, M. A. (2010). *Informação ao doente oncológico. Validação da versão portuguesa do questionário EORTC QLQ-INFO26*. Faculdade de medicina de Lisboa. Dissertação de mestrado. Lisboa.
- McCormack, B., & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (5), pp. 472-479. **DOI:** 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- McCormack, L., Treiman, K., Rupert, D., Williams-Piechota, P., Nadler, E., Arora, N., et al. (2011). Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach. *Social Science & Medicine*, 72 (7), pp. 1086-1095. **Doi:**10.1016/j.socscimed.2011.01.020.
- Mesters, i., Borne, B., Boer, M., & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient education and counseling*, 43, pp. 253-262. **DOI:** [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00166-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00166-X)
- Miguel, J. (2015). Os cuidados centrados no doentes e os idosos. In *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra.
- Moura, M. d., & Bacalhau, M. d. (2002). *Bem-me-quer. Voluntariado em oncologia*. Cascais: Espaço Gráfico, Lda.
- Nanavati, K. (2016). Integrative medicine - family medicine at ist best! *Family doctor - a journal of the New York state academy of family physicians*, 5 (1), pp. 14-19.
- NBCC. (2003). An evidence-based specialist breast nurse role in practice: a multicentre implementation study. *Journal of Cancer Care*, 12, 91-97. **DOI:** 10.1046/j.1365-2354.2003.00331.x
- NCCN. (s.d). *Advocacy and support groups*. Obtido em 04 de Janeiro de 2017, de NCCCN Patient and Caregivers Resources: <https://www.nccn.org/patients/advocacy/default.aspx>
- NG, J. Y., Boon, H. S., Thompson, A. K., & Whitehead, C. (2016). Making sense or "alternativa", "complementary", "unconventional" and "integrative" medicine:

- exploring the terms and meanings through a textual analysis. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 16 (134), pp. 2-18.
- OE. (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2010). *Regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2011). *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2015). *Código Deontológico do Enfermeiro*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Oliveira, C. F. (2015). O papel da LPCC no patient advocacy. In *I Conferência Internacional em Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov.2015. Coimbra.
- Ouwes, M., Hermens, R., Hulscher, M., Okhuijsen, S., Heijnen, V., Termeer, R. ... Grol, R. (2010). Development of indicators for patient-centred cancer care. *Support Care Cancer*, 18, 121-130. **DOI:** 10.1007/s00520-009-0638-y
- Patton, R. M., Zalon, M. L., & Ludwick, R. (2015). *Nurses making policy*. New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Pederson, A. &. (2010). Pilots of oncology health care: a concept analysis of the patient navigator role. *Oncology Nursing Forum*, 37 (1), 55-60. **DOI:** 10.1188/10.ONF.55-60
- Perrin, K. K., Daley, E. M., Naom, S. F., Packing-Ebuen, J. I., Rayko, H. L., & McFarlane, M. (2006). Women's reactions to HPV diagnosis: insights from in-depth interviews. *Women Health*, 43, pp. 93-110. **DOI:** http://dx.doi.org/10.1300/J013v43n02_06
- Printz, C. (2015). Attorneys as advocates. *Cancer Scope*, 121 (1) pp. 1-2. **DOI:** 10.1002/cncr.29184
- Rajalin, H., & Kilpi, H. (2004). Nursing advocacy - a review of the empirical research. *International Journal of Nursing Studies*, 42 (6), pp. 705-714. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.10.005>
- Rajalin, H., & Kilpi, H. (2011). Nurses as patient advocates in oncology care: activities based on the literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15 (5), pp. 526-532. **DOI:** 10.1188/11.CJON.526-532
- Rajalin, H., Kilpi, H., Salanterä, S., & Suominen, T. (2006). Nursing advocacy: how is it defined by patients and nurses, what does it involve and how is it

- experienced? *Sacad J Caring Sci*, 20 (3), pp. 282-292. **Doi:** 10.1111/j.1471-6712.2006.00406.x
- Rajalin, H., Kilpi, H., Suominen, T., & Puukka, P. (2008). The content of advocacy in procedural pain care - patients' and nurses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, pp. 504-512. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2008.04817.x
- Retkin, R., Antoniadis, D., Pepitone, D., & Duval, D. (2013). Legal services: a necessary component of patient navigation. *Seminars in Oncology Nursing*, 29 (2), pp. 149-155. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2013.02.010>
- Rezaei, M., Forouzan, E., Janbabai, G., Mahmood, M., & Zeinab, H. (2016). Factor influencing body image in women with breast cancer: a comprehensive literature review. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 18 (10), pp. 2-9. Acedido a 26-12-16. Disponível em <http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj8lfW50PzRAhULvBoKHW6LBm8QFggeMAA&url=http%3A%2F%2Fircmj.com%2F65122.pdf&usg=AFQjCNFRyAm5EpdjObc58DINX1yC88xWgA&sig2=xfCulNyyt-BAVWKYqv2ilg>
- Ribeiro, J., Pinto, C., Santos, C. (2008). Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9 (1), pp. 89-102. Acedido a 16-03-2017. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862008000100008
- Ribeiro, J. (2014). Revisão de investigação e evidência científica. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 15 (3), pp. 671-682. Acedido a 05-11-16. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000300009
- RON. (2016). *Registo oncológico nacional 2010*. Porto: IPOFG - EPE.
- R-Saucedo, A., Gerty, S., Foster, C., & Eccles, D. (2016). Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery: a systematic review. *The Breast*, 25, pp. 1-13. **Doi:** <http://dx.doi.org/10.1016/j.breast.2015.11.001>
- Seal, M. (2007). Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 24 (4), pp. 29-36. Acedido a 26-12-16. Disponível em <http://www.ajan.com.au/Vol24/Vol24.4-6.pdf>

- Sheldon, L., Harris, D., & Arcieri, C. (2012). Psychosocial concerns in cancer care: the role of the oncology nurse. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16 (3), pp. 316-319. **DOI:** 10.1188/12.CJON.316-319
- Sonobe, H., Buetto, L., & Zago, M. (2011). O conhecimento dos pacientes com cancro sobre os seus direitos. *Revista Escolar Enfermagem USP*, 46 (2), pp. 343-348. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200006>
- Stephens, P. A., Osowski, M., Fidale, M. S., & Spagnoli, C. (2008). Identifying the educational needs and concerns of newly diagnosed patients with breast cancer after surgery. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (2), pp. 253-258. **DOI:** 10.1188/08.CJON.253-258
- Swanson, J., & Lisa, K. (2010). The role of the oncology nurse navigator in distress management of adult inpatients with cancer: a retrospective study. *Oncology Nursing Forum*, 37 (1), pp. 69-76. **DOI:** 10.1188/10.ONF.69-76
- The Joanna Briggs Institute. (2015). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition/ Supplement*. Australia: The Joanna Briggs Institute.
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A., & Pendlebury, S. (2004). The psychosocial need of breast cancer survivors a quality study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13 (3), pp. 177-189. **DOI:** 10.1002/pon.710
- UICC. (2013). *World cancer declaration 2013*. Cape Town: UICC.
- UICC. (2014). *A guide for advocacy to mainstream cancer in the post-2015 development agenda*. Cape Town: UICC.
- UICC. (2014). *A guide to creating a strong foundation for cancer advocacy*. UICC. Acedido a 27-12-2016. Disponível em https://issuu.com/uicc.org/docs/5_uicc_advocacytoolkit_practicaltoo
- Vieira, D. (2015). Cuidados centrados no doente: a abordagem de patient advocacy nas faculdades. *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov.2015. Coimbra.
- Ware, L., Bruckenthal, P., Davis, G., & Von, S. (2011). Factors that influence patient advocacy by pain management nurses: results of the american society for pain management nursing survey. *Pain Management Nursing*, 12 (1), pp. 25-32. **DOI:** 10.1016/j.pmn.2009.12.001
- Witt, C. M., & Cardoso, M. J. (2016). Complementary and integrative medicine for breast cancer patients - evidence based practical recommendations. *The Breast* 28, pp. 37-44. **DOI:** 10.1016/j.breast.2016.04.012

Wolf, G. (2012). Transformational leadership: the art of advocacy and influence.
Journal Nursing Administration, 42 (6), pp. 309-310. **Doi:**
10.1097/NNA.0b013e3182573989

APÊNDICES

Apêndice I: *Scoping Review*

SCOPING REVIEW

Título

A defesa dos direitos e o apoio da pessoa com doença oncológica na prática de cuidados de enfermagem.

Background

A incidência de novos casos de tumores malignos está a aumentar, com um consequente aumento no número de enfermeiros a prestar cuidados em oncologia; há meios de diagnóstico e tratamentos mais exigentes e complexos, que impõem a necessidade das pessoas tomarem decisões igualmente complexas e, por tal, possuem maiores necessidades de informação (Dean, 2014; DGS, 2016). A doença oncológica tem um marcado impacto nas pessoas, familiares e na sociedade (DGS, 2007), com implicações não só ao nível da saúde, mas ao nível social, económico e dos direitos humanos (UICC, 2014). Sabemos que perante o diagnóstico da doença oncológica, a pessoa passa por um processo de aceitação, lida com o ajustamento de recursos económicos, enfrenta efeitos adversos dos tratamentos, encara o afastamento dos amigos, lida por vezes com a perda de emprego, aceita a penalização na reforma, ajusta rotinas diárias consigo e com a família, vive o sofrimento (Canteiro, 2015) e outros que se poderiam nomear. Tal especificidade, aliada à vulnerabilidade associada à doença e à complexidade (relacionada com acessibilidade, articulação de várias valências) crescente dos serviços de saúde públicos e privados disponíveis para fazer face à doença, bem como os enquadramentos legislativos decorrentes dos vários intervenientes no SNS, estão na base da importância que a defesa da pessoa com doença oncológica tem vindo a ganhar na prestação de cuidados (LPCC, 2013). Esta defesa define-se como *Cancer Patient Advocacy* (CPA), sem ainda possuir uma tradução única para a língua portuguesa, é tida e analisada com uma amplitude que abrange conceitos como apoiar, suportar a pessoa, família e comunidade, informar, promover a tomada de decisão, CCP, o *empowerment*³, não sendo por isso uma novidade na sua essência, mas uma novidade para o modo como

³ Significa dar ao outro poder e autoridade, podendo ser considerado sinónimo de habilitar – ato de tornar alguém capaz de fazer algo, e sinónimo de intitular – ato de dar a alguém o direito de fazer algo (Cabete, 2012). O termo na língua inglesa abarca ambos os significados, que se relacionam com o PA.

podemos organizar e operacionalizar a prestação de cuidados de saúde em oncologia (LPCC, 2015).

O conceito de *patient advocacy* (PA) em enfermagem teve origem na década de 1970, incentivado pela luta para a proteção dos direitos das pessoas com doença (Hanks, 2008) e da mudança cultural que sublinhou a pessoa como foco central dos cuidados (Hewitt, 2002), assumindo o seu poder na tomada de decisão. Relembrando Florence Nightingale, que agia no sentido de preservar os interesses e bem-estar dos soldados feridos, pode-se argumentar que a ação do enfermeiro como defensor existe desde a génese da enfermagem (Agom, Agom, Nweze, & Onwe, 2015). Em 1973, o PA é incluído no código de ética da profissão, pelo ICN, enfatizando a necessidade de os enfermeiros respeitarem os direitos, valores e ideais da pessoa e família, bem como da defesa pela equidade e justiça social na alocação de recursos e na acessibilidade ao sistema de saúde (Rajalin & Kilpi, 2004). Desde então, o enfermeiro como defensor do doente é considerado um ideal ético (Patton, Zalon, & Ludwick, 2015), sendo que as suas ações devem basear-se nos direitos humanos da pessoa, na auto-determinação e dignidade, com vista ao *empowerment* da pessoa (Eklund, Jossebo, Bojo, Larsson, & Petzall, 2014). Também o CDE é produzido à luz da defesa dos direitos humanos, sendo explícito que do direito à vida e à qualidade de vida é dever do enfermeiro participar nos esforços profissionais para as estimar, tal como é do direito à autodeterminação que o enfermeiro tem o dever de informar e esclarecer (OE, 2015). Paralelamente, a Carta dos Direitos do Doente pretende reforçar a autonomia do doente, considerando-o como figura central no sistema de saúde, salvaguardando o direito à informação, à escolha, ao consentimento ou à recusa (Lei nº 15/2014 de 21 de março, 2014).

Historicamente, o PA como intervenção de enfermagem tem estado associado a atividades como ensinar, informar e suportar os doentes (Chafrey, Rhea, Shannon, & Spencer, 1998); proteger e cuidar atendendo ao todo da pessoa, ser a voz da pessoa (Foley, Minick, & Kee, 2002); desenvolver uma relação terapêutica comprometida e o *empowerment* (Lindahl & Sandman, 1998). Das necessidades de clarificar o conceito e a sua operacionalização surgiram 3 modelos, conhecidos na literatura de enfermagem. O modelo de Curtin (1979) defende que os enfermeiros agem em defesa da pessoa, devido a um sentimento de humanidade comum. O modelo de Gadow (1980) baseia-se no direito da pessoa à autodeterminação, sendo papel do enfermeiro ajudá-la a exercer esse

direito. Já o modelo de Konhke (1982) é mais prático, determinando que é dever do enfermeiro informar a pessoa e, posteriormente suportar na tomada de decisão e no direito que a pessoa tem em fazê-lo. (Bu & Wu, 2008). Mais recentemente, o modelo de Hanks (2005) considera que a pessoa está protegida do ambiente externo por uma esfera semipermeável criada pela defesa do enfermeiro, permitindo que, por um lado, a pessoa atue em sua própria defesa sempre que tenha condições físicas e emocionais para tal, e, por outro, exige que o enfermeiro atue em defesa da pessoa quando esta não for capaz de o fazer por si. Já Bu e Jezewski (2007) desenvolveram uma teoria de médio-alcance que identifica 3 propriedades do conceito de PA: proteger a autonomia da pessoa; agir em defesa da pessoa; promover a justiça social nos cuidados de saúde.

Quanto à perspetiva dos doentes sobre o PA como intervenção de enfermagem, foi visto como uma ação do enfermeiro que vai para além de uma boa prestação de cuidados diária, sendo caracterizado como um cuidado excecional (Leino-Kilpi & Salatera, 2006). De facto, o PA envolve mais do que assistir a pessoa na sua tomada de decisão, já que ajuda as pessoas a terem um pensamento crítico e a refletirem sobre as alternativas que possuem antes de tomarem uma decisão, sendo para tal necessário terem conhecimento sobre as consequências dos planos de tratamentos propostos e as associadas à renúncia a determinadas alternativas (Agom et al, 2015). Contudo, nenhum destes modelos e autores esclarecem o contexto clínico em que o enfermeiro deve agir como PA, mas sabemos hoje que diferentes situações da prática clínica determinam diferentes ações do enfermeiro PA (Bu & Wu, 2008).

Com base no exposto, surge então a necessidade de estudar as atitudes dos enfermeiros como *patients' advocates* na prática de cuidados de enfermagem oncológica. Optou-se pela realização de uma *scoping review* por ser o método adequado para a obtenção de uma compreensão profunda sobre os dados encontrados e o modo como estão relacionados entre si (Ribeiro, 2014), de forma a mapear a literatura existente sobre o CPA nos cuidados de enfermagem. A metodologia utilizada para a construção desta *scoping* foi a proposta pelo manual do Joanna Briggs Institute (2015).

Questão

A questão da revisão definida foi “Quais as intervenções de enfermagem que têm sido reportadas para a defesa e o apoio da pessoa com doença

oncológica?”, tendo sido construída segundo a mnemônica “PCC” (População, Conceito, Contexto), na qual P - Pessoas em idade adulta (igual ou superior a 19 anos), pessoas com doença oncológica; C - Defesa e apoio da pessoa com doença oncológica, C - Cuidados de saúde em situação de doença oncológica em ambulatório, internamento, cuidados continuados.

Objetivos

O objetivo da *scoping review* realizada é mapear a literatura existente sobre o CPA nos cuidados de enfermagem, para melhorar a compreensão da evidência atual acerca da ação dos enfermeiros que trabalham na área da doença oncológica como CPAe.

Critérios de inclusão e de exclusão

No quadro 1 são apresentados os critérios de inclusão e de exclusão utilizados na realização da presente *scoping review*.

Quadro 1. Critérios de pesquisa

Critérios de seleção	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
População	Pessoas em idade adulta (com idade igual ou superior a 19 anos ⁴), pessoas com doença oncológica	
Conceito	Intervenção de enfermagem na defesa e apoio da pessoa com doença oncológica	
Contexto	Cuidados de saúde em situação de doença oncológica em ambulatório, internamento, cuidados continuados	Cuidados paliativos ou fim de vida, contexto não especificado.
Tipo de textos	Todo o tipo de literatura existente: revisões da literatura; estudos qualitativos e quantitativos, ou mistos, publicados ou não publicados; dissertações de mestrado e	

⁴ Nas bases de dados CINAHL e MEDLINE são definidos como “todos os adultos” (*all adult*), pessoas com idade igual ou superior a 19 anos

	doutoramento ; opiniões de peritos; reflexões críticas; relatórios, estudos de caso, entre outros)	
Data de publicação	Entre janeiro de 2005 e dezembro de 2016	Anterior a janeiro de 2005
Idioma da publicação	Português ou Inglês	Documentos cujos idiomas não seja o Português ou o Inglês
Disponibilidade do texto	<i>Full text</i>	Ausência de <i>full text</i>

Estratégia de pesquisa

Na estratégia de pesquisa tomada foram considerados textos publicados e não publicados. Quanto aos textos publicados, recorreu-se à plataforma *EBSCOhost* para aceder às bases de dados *CINAHL Plus with full text* e *MEDLINE with full text*, com o intuito de obter palavras de linguagem natural que aludiam aos critérios de inclusão. Com base o grau de relevância no título e resumo de cada documento foram identificados como palavras-chave os termos: *patient advocacy*; *patient rights*; *oncology nursing*; *nursing care*.

Fase de identificação:

Na base de dados *CINAHL Plus with full text* e recorreu-se ao *CINHAL Headings* para recuperar os termos indexados a cada palavra-chave e, tendo-se utilizado as expressões booleanas *OR* e *AND* foram encontrados 3667 registos. Após aplicação dos limitadores da pesquisa - intervalo temporal entre 2005-2016, disponibilidade do texto em *full-text* e a idade dos participantes (superior ou igual a 19 anos), resultaram 211 estudos. Quanto à base de dados *MEDLINE with full texto*, o procedimento metodológico foi semelhante, recorrendo-se ao *MeSH2015* para encontrar os termos indexados a cada palavra-chave. Com a utilização das expressões booleanas *OR* e *AND* foram encontrados 3283 registos. Após aplicação dos limitadores da pesquisa - intervalo temporal entre 2005-2016, disponibilidade do texto em *full-text* e a idade dos participantes (superior ou igual a 19 anos), resultaram 174 estudos. Relativamente a documentos não publicados, foi realizada pesquisa no Google que conduziu acesso a textos da *Elsevier*, da *Pubfacts*, e da *Researchgate* que reuniam critérios de inclusão, tendo-se considerado 30 textos.

Fase de Screening:

De um total de 415 textos foram eliminados 229 por repetição, tendo ficado 186 artigos, dos quais foram lidos os títulos e resumos, considerando-se no final 48 artigos.

Fase de Elegibilidade:

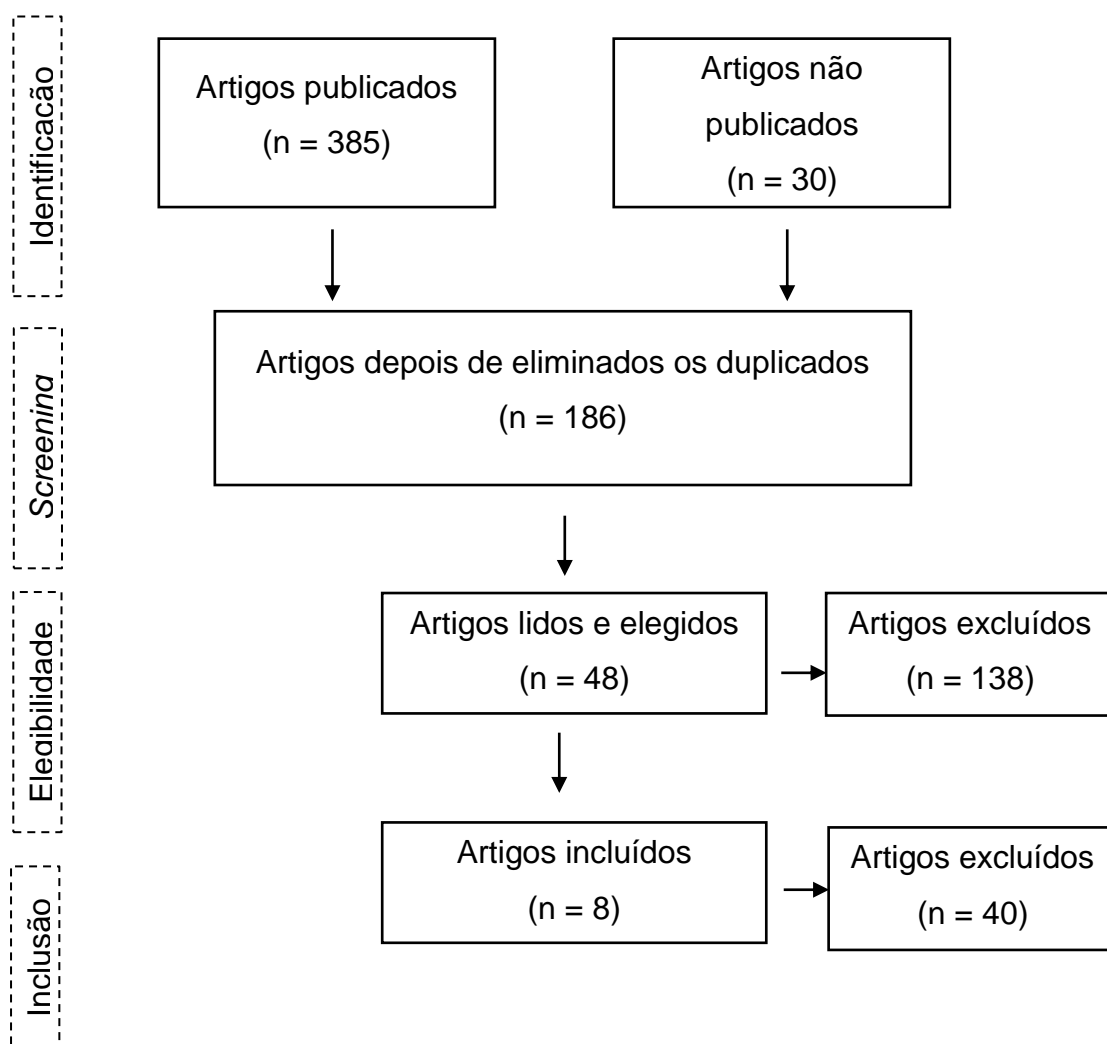
Em seguida, os 48 artigos foram lidos na íntegra, verificando-se que 40 não cumpriam os critérios de inclusão e de exclusão, pelo que foram excluídos.

Fase de Inclusão:

Foram então incluídos 8 textos, cujos resultados foram extraídos e apresentados em quadro.

No fluxograma que se segue, apresenta-se o percurso metodológico acima descrito.

Figura 1. Fluxograma do processo de pesquisa realizado



Apresentação dos resultados

Nos quadros que se seguem (2 a 9) estão expostas as características dos textos incluídos na *scoping review*. Em cada quadro estão presentes os dados de cada texto analisado, com os campos de extração de dados: autores; ano; tipo de estudo; população; objetivos; resultados; implicações para a *scoping review*; referência bibliográfica.

Quadro 2. Apresentação dos dados do texto “*The role of the oncology nurse as the patient advocate*”.

Artigo 1	The role of the oncology nurse as the patient advocate
Autores	Carlson, S.; Wong, F.; Nguyen, S. (Canada)
Ano	2012
Tipo de estudo	Artigo de jornal
População	Mulheres sobreviventes de cancro de mama do sul da Ásia
Objetivos	Avaliar o impacto que o tratamento do cancro de mama tem na fase pós-tratamento e as necessidades relacionadas com a operacionalização de um plano de cuidados de sobrevivência
Resultados	O tratamento para o cancro de mama tem impacto a nível físico, emocional e psicológico, sendo exemplo a fadiga, preocupações com o regresso ao trabalho, medo de recidiva, imagem corporal, intimidade e depressão. Apesar disso, há um aprofundamento da fé que, juntamente com o Karma, permitem que a mulher sobrevivente de cancro de mama lide aceite a doença e o destino como algo que faz parte do seu caminho
Implicações para a <i>scoping review</i>	Os enfermeiros devem avaliar as necessidades de informação das doentes sobre procedimentos e cuidados de acompanhamento; conhecer os recursos na comunidade e referenciar para grupos de apoio; orientar plano de cuidados.
Referência	Carlson, S. Wong, F.; Nguyen, S. (2012). The role of the oncology nurse as the patient advocate. <i>Canadian Oncology Nursing Journal</i> , 22 (2), p.148.

Quadro 3. Apresentação dos dados do texto “*Toward advocacy in cancer care for older adults: survivors have cautions personal actions but bold advice for others*”.

Artigo 2	Toward advocacy in cancer care for older adults: survivors have cautions personal actions but bold advice for others
Autores	Kahana, E.; Kahana, B.; Moore, J.; Adams, S.; Hammel, R.; Kulle, D.; Brown, J.; King, C. (EUA)
Ano	2009
Tipo de estudo	Quantitativo e qualitativo
População	100 idosos sobreviventes do cancro
Objetivos	Através de uma análise de narrativas, examinar de que forma os padrões de coping utilizados pelos sobreviventes de cancro correspondem às

	teorias de <i>coping</i> em situações de <i>distress</i> .
Resultados	Os idosos utilizam métodos passivos na utilização de estratégias de <i>coping</i> , que vão encontro de modelos de <i>coping</i> centrados no problema e centrados na emoção. O recurso a conselhos de saúde assertivos (por parte dos profissionais de saúde), e o auto-cuidado foram estratégias pouco reportadas como utilizadas pelos próprios, mas identificadas como conselhos importantes a dar aos seus pares. Os sobreviventes de cancro confiam nos profissionais e familiares para a gestão da doença, mas são proativos no aconselhamento entre pares.
Implicações para a <i>scoping review</i>	Enfermeiros devem incentivar os idosos com doença oncológica a expressarem as suas opiniões e preferências, promovendo a assertividade, confiança e autonomia; e promover parcerias entre médicos, enfermeiros e pessoa com doença oncológica
Referência	Kahana, E. et al (2009). Toward advocacy in cancer care for older adults: survivors have cautions personal actions but bold advice for others. <i>The American Geriatrics Society</i> , 57 (S2). P. 269-271.

Quadro 4. Apresentação dos dados do texto “*The meaning of patient advocacy for iranian nurses*”

Artigo 3	The meaning of patient advocacy for iranian nurses
Autores	Negarandeh, R.; Oskuie, F., Ahmadi, F.; Nikraves, M.
Ano	2008
Tipo de estudo	Qualitativo
População	24 Enfermeiras a trabalhar em diferentes contextos, incluindo oncologia
Objetivos	Averiguar o significado de defesa do doente (PA) na perspetiva dos enfermeiros iranianos
Resultados	O conceito de defesa do doente na perspetiva dos enfermeiros participantes está relacionado com informar e educar, proteger e promover a continuidade dos cuidados. A defesa do doente só pode ser alcançada quando há respeito pela individualidade e dignidade da pessoa.
Implicações para a <i>scoping review</i>	As pessoas que estão doentes precisam de apoio na tomada de decisão, pois têm falta de informação acerca das especificidades da doença e dos serviços que têm à disposição quer na instituição onde estão a ser acompanhados, quer na comunidade. Valorizar e respeitar são fatores fundamentais na defesa do doente. Promover e coordenar a continuidade dos cuidados são ações dos enfermeiros em defesa do doente.
Referência	Negarandeh, R.; Oskuie, F., Ahmadi, F.; Nikraves, M. (2008). The meaning of patient advocacy for iranian nurses. <i>Nursing Ethics</i> . 25 (4) p. 457-461.

Quadro 5. Apresentação dos dados do texto “*Nurses as patient advocates in oncology care: activities based on the literature*”.

Artigo 4	Nurses as patient advocates in oncology care: activities based on the literature
Autores	Rajalin, H; Kilpi, H.
Ano	2011
Tipo de estudo	Análise dedutiva comparativa
População	42 artigos
Objetivos	Discussão e análise das atividades de enfermagem na defesa da pessoa

	com doença oncológica.
Resultados e implicações para a scoping review	As atividades de defesa da pessoa com doença oncológica são semelhantes às atividades de defesa da pessoa com dor, mas estão mais focadas no início da trajetória da doença. Apesar disso, as necessidades de autodeterminação e de informação, bem como de defesa e apoio da pessoa com doença oncológica podem variar ao longo da trajetória da doença, pelo que devem ser analisadas e avaliadas de forma sistemática. A defesa do doente conduz à promoção do bem-estar, defesa dos direitos do doente, à continuidade dos cuidados e à excelência do cuidado.
Implicações para a scoping review	Os enfermeiros agem em defesa da pessoa com doença oncológica através: da análise dos planos de cuidados, das causas psicossociais e físicas de distress e das necessidades de informação relacionadas com a saúde; da educação dos doentes acerca da gestão dos tratamentos e para o consentimento informado; da promoção do seu envolvimento no processo de tomada de decisão; da sensibilização da equipa de saúde para as necessidades e preferências dos doentes.
Referência	Rajalin, H; Kilpi, H. (2011) Nurses as patient advocates in oncology care: activities based on the literature. <i>Clinical Journal of Oncology Nursing</i> . 15 (5). p. 526-532.

Quadro 6. Apresentação dos dados do texto “*Cancer Survivorship Advocacy*”.

Artigo 5	Cancer Survivorship Advocacy
Autores	Haylock, P.
Ano	2015
Tipo de estudo	Não identificado.
População	Fontes de informação: web sites das organizações de doença oncológica, literatura publicada sobre políticas em saúde, associações de defesa de profissionais.
Objetivos	Rever as iniciativas de defesa do doente nas grandes organizações e associações que trabalham para angariar fundos, planear e implementar serviços prestadores de cuidados a sobreviventes
Resultados	A reforma dos cuidados de saúde cria oportunidades quase infindáveis para que os enfermeiros participem e contribuam para o desenvolvimento de políticas públicas para apoiar a satisfação das necessidades dos sobreviventes do cancro
Implicações para a scoping review	A defesa dos sobreviventes de cancro pelos enfermeiros passa pela sua participação nas políticas públicas, ao nível da legislação e regulamentação, que, assim são mais suscetíveis de refletir as necessidades dos sobreviventes de cancro.
Referência	Haylock, P. (2015). Cancer Survivorship Advocacy. <i>Seminars in Oncology Nursing</i> . 31 (1) p. 79-85.

Quadro 7. Apresentação dos dados do texto “*Development and psychometric evaluation of the instrument: attitude toward patient advocacy*”.

Artigo 6	Development and psychometric evaluation of the instrument: attitude toward patient advocacy
Autores	Bu, X; Wu, Y.
Ano	2007
Tipo de estudo	Metodológico
População	2700 Enfermeiros membros da <i>Oncology Nursing Society</i>

Objetivos	Desenvolver um instrumento de medida das atitudes dos enfermeiros para a defesa dos doentes.
Resultados	A escala suporta a teoria de medio alcance do <i>patient advocacy</i> defendida por Bu e Jezewski (2007) A escala possui propriedades psicométricas satisfatórias na avaliação das atitudes dos enfermeiros para a defesa do doente. Porque os contextos clínicos possuem especificidades, este resultado deve ser tido como válido no contexto dos cuidados de enfermagem oncológica. No caso da intenção de utilizar este instrumento noutros contextos clínicos, deve ser previamente validada.
Implicações para a <i>scoping review</i>	As atitudes dos enfermeiros na defesa do doente podem ser divididas em dois níveis: microsocial (salvaguardar a autonomia do doente e agir em nome do doente) e macrosocial (defender a justiça social na prestação de cuidados de saúde).
Referência	Bu, X; Wu, Y. (2007) Development and psychometric evaluation of the instrument: attitude toward patient advocacy. <i>Research in nursing and health</i> . 31 p. 63-75

Quadro 8. Apresentação dos dados do texto “*Advocacy – the power to influence*”.

Artigo 7	Advocacy – the power to influence
Autores	Corish, C. L.
Ano	2005
Tipo de estudo	Artigo de opinião
População	Enfermeiros oncologistas
Objetivos	Realçar as intervenções do enfermeiro PA como competência de liderança
Resultados	<i>Advocacy</i> significa defender aquilo em que se acredita, para si mesmo ou para os outros, sendo um dos sete valores principais da Oncology Nursing Society. Agir como PA exige ter capacidade para influenciar, mais do que o poder formal associado ao cargo que se tem. Ser PA exige estímulo dos enfermeiros chefes; formação sobre a atuação de um PA; desenvolvimento de competências de comunicação, através de relações entre pares e orientação pelos mais experientes e do trabalhar em rede; ter conhecimento técnico-científico atualizado. As chefias devem ajudar as suas equipas a saber distinguir entre agressividade e assertividade, enquanto PA. Um PA não se demite de tomar decisões, e toma-as todos os dias, mesmo que sejam difíceis ou que nenhuma das alternativas seja a pretendida. Um PA efetivo sabe quem contactar para iniciar um plano de ação. Ser um líder é ser um PA.
Implicações para a <i>scoping review</i>	Ajudar a pessoa na tomada de decisão; ouvir a pessoa; conhecer as suas preferências e ajudar a pessoa a ministrar o seu plano de cuidados, a comunicar com os familiares e médicos; suportar com escuta ativa; tomar decisões bem informadas.
Referência	Corish, C. L. (2005). Advocacy – the power to influence. <i>Clinical Journal of Oncology Nursing</i> . 9 (4). p. 478

Quadro 9. Apresentação dos dados do texto “*Nursing advocacy in North Carolina*”.

Artigo 8	Nursing advocacy in North Carolina
Autores	Acomb, T; Clough, R
Ano	2007
Tipo de estudo	Descritivo transversal
População	141 Enfermeiros de cuidados gerais, membros da Oncology Nursing Society
Objetivos	Identificar o modo como os enfermeiros especialistas em oncologia agem como PA, bem como os recursos que utilizam para tal.
Resultados	Os enfermeiros agem como PA em diferentes formas. Existe a necessidade de desenvolver métodos para manter os enfermeiros atualizados nos assuntos relacionados com o PA, bem como a de lhes criar oportunidades de orientação e acompanhamento profissional para o desenvolvimento de competências de PA. Os enfermeiros creem que a maior dificuldade na sua ação como PA reside nos assuntos relacionados com as preocupações financeiras e dos seguros de saúde dos doentes.
Implicações para a <i>scoping review</i>	Agir em defesa da pessoa: ensinar estratégias para auto cuidado, ajudar na gestão dos efeitos adversos com análise do “diário de sintomas” (<i>symptom diaries</i>); desenvolver listas de questões, encaminhar para recursos na comunidade; comunicar e coordenar o plano de cuidados entre a equipa multidisciplinar
Referência	Acomb, T; Clough, R (2007). Nursing advocacy in North Carolina. <i>Oncology Nursing Forum</i> . 34 (5). p. 1070-1074

Discussão dos resultados

Para a discussão dos resultados obtidos, optou-se por organizá-los em mapa, por número de artigos que menciona determinada intervenção, que se apresenta de seguida na Figura 2.

Os resultados da SR realizada confirmam que o enfermeiro tem responsabilidade como CPAe, como se tem vindo a explicitar e em concordância com um estudo que avaliou o papel do enfermeiro especialista na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica, onde a aplicação de um questionário a 116 profissionais de saúde revelou que 39% concordaram fortemente que o enfermeiro tem a responsabilidade como CPA, sendo que apenas 15% discordam totalmente (Cowman, et al., 2010). Nos resultados da SR tal reflete-se na relação enfermeiro-doente, mas também na equipa multidisciplinar e na articulação da instituição de saúde em causa com os recursos na comunidade.

O tipo de intervenção “salvaguardar a continuidade dos cuidados” no âmbito da equipa multidisciplinar (MDT), através da análise dos planos de cuidados e da promoção de parcerias entre a pessoa com doença oncológica e profissionais de saúde, foi o mais mencionado na SR, em 6 artigos. Este papel é

relevado tendo em conta os cuidados em oncologia exigirem trabalho em MDT, no qual é fundamental o enfermeiro como CPA agir como figura de contacto entre a equipa e a pessoa, através de um aconselhamento clínico especializado à pessoa, da troca de informações sobre a pessoa e fornecimento de recomendações sobre os cuidados aos médicos, da participação nos encontros sobre as temáticas específicas a cada tipo de tumor, e da garantia de que os tempos de diagnóstico e tratamento são consistentes com as metas estabelecidas a esse respeito (Borras, 2014). Para outros, é claro que a continuidade dos cuidados é da responsabilidade do enfermeiro especialista, como meio para alcançar a qualidade dos cuidados. Como defensor da pessoa, o enfermeiro não só participa na equipa MDT como deve avaliar, sinalizar e encaminhar para recursos da comunidade e ajuda especializada; realizar *follow-ups* telefónicos; planejar, reavaliar e documentar para assegurar a continuidade dos cuidados, sendo essenciais competências de comunicação e que tenha uma vasta rede de contactos adequada às especificidades da doença (Cowman, et al., 2010; Sheldon, Harris, & Arcieri, 2012). Devem-lhe ser reconhecidas competências de liderança para organizar, coordenar, avaliar e ajustar o plano de cuidados ao longo da trajetória da doença (EONS, 2013, 2015).

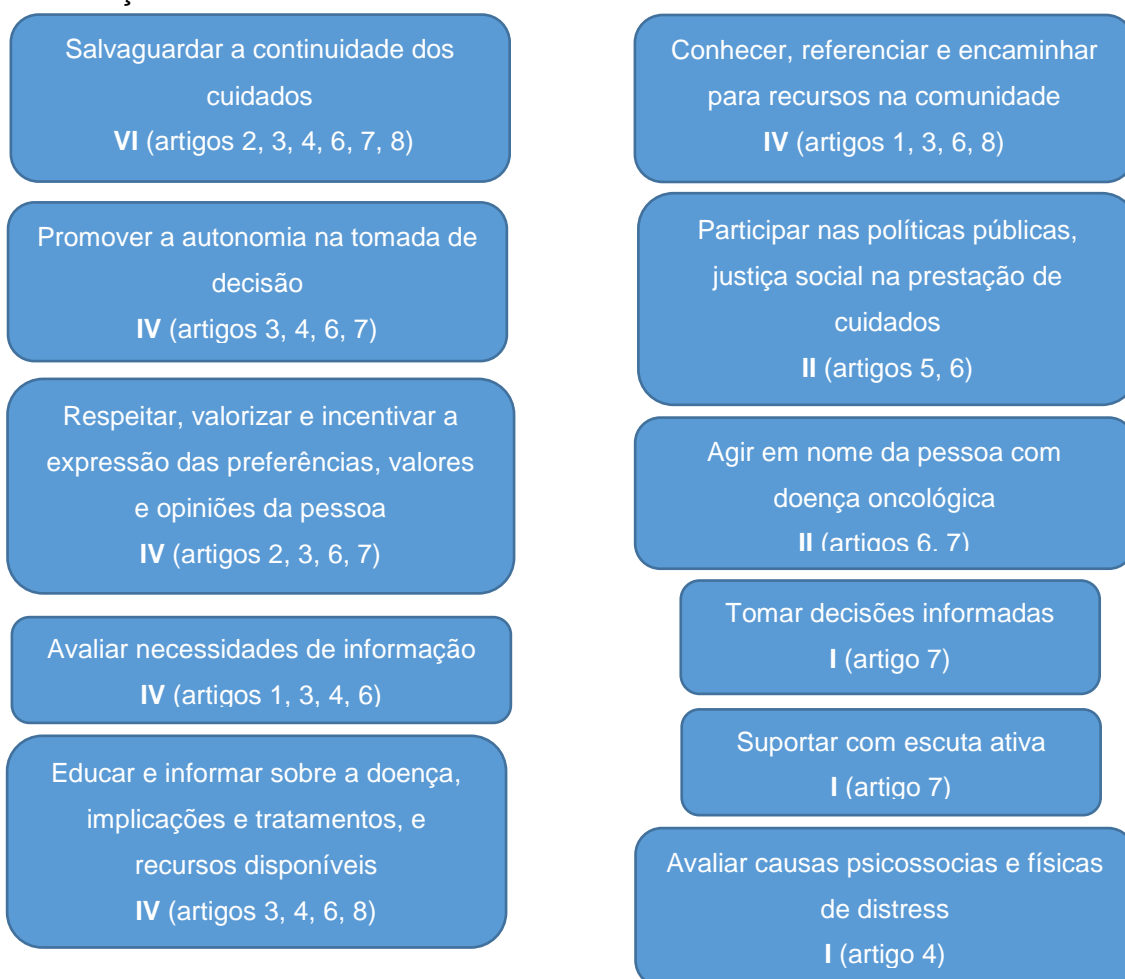
O tipo de intervenção “promover a autonomia da pessoa com doença oncológica na tomada de decisão” foi mencionada em 4 artigos, também considerado como objetivo do CPA para que a pessoa seja capaz de responder às suas necessidades de saúde (Gomes, 2015). A qualidade nos cuidados de enfermagem impõe o CPA, pois exige que o foco seja a concretização do projeto de vida da pessoa (OE, 2001). Como tal, é primordial conhecer os seus interesses, considerá-la parceira de cuidados, atenuando-se, neste respeito pela autonomia, qualquer relação assimétrica de poder (Cabete, 2012). Falamos assim de *empowerment*, já que o enfermeiro dá poder à pessoa, capaz de continuar a viver o seu projeto de vida (Bento, 2015). Justifica-se então, que ao enfermeiro especialista em situação crónica e paliativa seja exigida capacidade para suportar e fortalecer os recursos pessoais e pontos fortes da pessoa, facilitando a tomada de decisão e a realização dos objetivos, e de acordo com as suas necessidades de saúde, bem como a de incentivar ativamente os doentes e seus familiares a serem parceiros na avaliação, no planeamento e na execução de cuidados holísticos em consonância com os seus desejos e preferências (OE, 2011).

Os tipos de intervenção “respeitar, valorizar e incentivar a expressão das preferências e opiniões” , “avaliar necessidades de informação”; “educar e informar sobre a doença, implicações, tratamentos, e os recursos disponíveis” e “conhecer, referenciar e encaminhar para recursos na comunidade” foram mencionados cada um em 4 artigos, que são seguidamente discutidos à luz da operacionalização do CPA sugerido por Rajalin e Kilpi (2011). Para estes autores, CPA surge como um processo interativo no qual é prestado o cuidado efetivo que o doente necessita e atento às suas preferências. Na base está que o doente deve ser envolvido no processo de tomada de decisão em toda a trajetória da doença e que a promoção deste envolvimento é da responsabilidade do enfermeiro. Para tal, são desenvolvidas atividades de análise, aconselhamento e de resposta. Nas primeiras contempla-se a análise das preferências e necessidades da pessoa, às quais associa os tipos de intervenção “respeitar, valorizar e incentivar a expressão das preferências e opiniões” e “avaliar as necessidades de informação”, já que os valores e preferências da pessoa, bem como a informação que detêm orientam as suas decisões (Gomes, 2015). Ao enfermeiro interessa que haja conformidade na decisão e, por tal, torna-se essencial: i) perceber se a pessoa quer receber a informação; ii) assegurar que a pessoa tem a informação necessária para tomar decisão, ou se sabe onde e como obtê-la; iii) analisar em que medida consideramos que a pessoa deve receber a informação, tendo a consciência que outros envolvidos podem não querer que a pessoa seja informada (Gomes, 2015).

Seguem-se as atividades de aconselhamento que relaciono com “educar e informar sobre a doença, implicações, tratamentos, e os recursos disponíveis”. Estas abrangem a orientação sobre os cuidados a prestar, que se traduzem na educação do doente e família acerca dos tratamentos planeados e alternativas, dos riscos e benefícios associados e respetiva avaliação, sobre os efeitos adversos aos tratamentos e como lidar com estes e os sintomas da doença, ressaltando o que está regulado pelo CDE na área específica da responsabilidade da enfermagem. Incluem também a coordenação dessa mesma educação, promover o consentimento informado assegurar a comunicação entre profissionais e entre estes e os doentes - através de sessões de esclarecimento, conferências (Rajalin & Kilpi, 2011). Assim, através de uma educação baseada no fornecimento de informação e específica às necessidades reveladas, o enfermeiro apoia e suporta a pessoa para que possa decidir de forma coerente e esclarecida, encontrando respostas para as suas necessidades de saúde.

Finalmente, o enfermeiro nas atividades de resposta representa as necessidades da pessoa, conhece e mobiliza recursos (na comunidade, as organizações não governamentais, as associações de doentes, a legislação) que ajudam a ultrapassar barreiras aos cuidados - financeiras, de transporte, culturais (Rajalin & Kilpi, 2011) e outras consequências físicas, emocionais e sociais da doença oncológica (Printz, 2015). Assim “conhecer, referenciar e encaminhar para recursos na comunidade” assemelha-se às atividades de resposta por ajudar as pessoas a utilizar recursos e a assegurar que recebem os cuidados de saúde que necessitam. Estas intervenções presumem também que o enfermeiro assegure que o cuidado prestado é MDT, já analisado anteriormente, e que sensibilize para as desigualdades na saúde exigindo os direitos do doente (Rajalin & Kilpi, 2011; Pederson & Hack, 2010; Swanson & Lisa, 2010). São ainda descritas atividades que passam pelo trabalho em parceria com grupos e associações de defesa do doente (Agom et al, 2015; Choi, 2015).

Figura 2. Mapa dos resultados por número de artigos que menciona determinada intervenção



Histórico de pesquisa na base de dados CINAHL

Search ID#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S6	S1 AND S2	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20161231 Narrow by SubjectAge: - all adult: 19+ years Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Plus with Full Text	211
S5	S1 AND S2	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20161231 Narrow by Language: Portuguese Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Plus with Full Text	2
S4	S1 AND S2	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20161231 Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Plus with Full Text	757
S3	(MH "Patient Rights+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Plus with Full Text	16,140
S2	(MH "Nursing Care+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Plus with Full Text	259,063
S1	(MH "Patient Advocacy" ³ ORMH "Self-Advocacy" ³ OR #MH "Patient Rights+"#	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Plus with Full Text	26,624

Histórico de pesquisa na base de dados MEDLINE

Search ID#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S12	S9 AND S10	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20161231 Narrow by SubjectAge: - all adult: 19+ years Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	174
S11	S9 AND S10	Limiters - Full Text; Published Date: 20050101-20161231 Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	524
S10	S3 OR S4 OR S6 OR S7	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	128,063
S9	S1 OR S2 OR S5 OR S8	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	88,648
S8	(MH "Patient Advocacy") OR (MH "Self-Advocacy") OR (MH "Patient Rights+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	88,365
S7	(MH "Nursing Care+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	123,871
S6	(MH "Oncology Nursing")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	6,950
S5	(MH "Patient Advocacy") OR	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases	88,648

	(MH "Patient Rights+") OR (MH Patient Navigation")		Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	
S4	(MH "Cancer Care Facilities")	Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	4,416
S3	(MH "Nursing Care+") OR (MH "Quality of Nursing Care")	Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	123,871
S2	(MH "Patient Rights+") OR (MH "Patient Rights Protection (Iowa NIC)")	Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	70,472
S1	(MH "Patient Advocacy")	Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	22,841

Apêndice II: Plano de Estágio na LPCC-NRS

Objetivo: Identificar as diversas áreas do apoio e da defesa da pessoa com doença oncológica, promovidas, defendidas e disponibilizadas por uma associação cultural e de serviço social

A. Local de Estágio: Liga Portuguesa Contra o Cancro - Núcleo Regional do Sul				
Competências	Objetivos Específicos	Estratégias	Recursos	Indicadores de Avaliação
Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos. RCCEE (OE,2011)	1. Identificar a missão, estrutura organizativa e funcional da LPCC e LPCC – NRS	1.1 Visita à sede da LPCC – NRS 1.2 Reunião com orientadora de estágio com aplicação de guião de entrevista 1.3 Participação no dia de formação para voluntários da LPCC NRS 1.4 Realização de uma tabela com elementos de estrutura e de processo da LPCC-NRS 1.5 Realização de organigrama da LPCC	<ul style="list-style-type: none"> • Orientadora de estágio • Website • Estatutos LPCC • Espaços físicos LPCC 	<ul style="list-style-type: none"> • Ter efetuado visita à sede da LPCC • Guião de entrevista estruturado • Elementos de processo e de estrutura da tabela realizada • Organigrama
Avalia a qualidade dos cuidados nas vertentes de estrutura, processo e resultado. RCCEE (OE,2011)	2. Conhecer os serviços de apoio e defesa à pessoa com doença oncológica e família da LPCC – NRS	2.1 Identificação das atividades de apoio ao doente oncológico LPCC-NRS 2.2 Realização de organigrama sobre a estrutura dos serviços de apoio 2.3 Reunião com os responsáveis de cada serviço de apoio, com aplicação de um guião de entrevista 2.4 Realização de uma tabela com elementos de estrutura e de processo de cada serviço de apoio	<ul style="list-style-type: none"> • Voluntários e profissionais da LPCC • Responsáveis pelos serviços de apoio • Folhetos informativos • Notas de campo 	<ul style="list-style-type: none"> • Guião de entrevista estruturada • Elementos de estrutura de processo da tabela • Ter participado nas atividades dos serviços de apoio
Promove a proteção dos direitos humanos. RCCEE (OE,2011)	3. Compreender o significado de agir como um Cancer Patient Advocate	3.1 Reunião com o responsável do Apoio Jurídico, com aplicação de guião de entrevista 3.2 Reunião com técnico da Linha Cancro 3.3 Participação no 2º Congresso de sobreviventes do cancro 3.4 Participação no workshop “Direito e o cancro” do 2º Congresso 3.5 Realização de <i>scoping review</i> sobre o significado de <i>Patient Advocacy</i> nos cuidados de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> • Manual “Direitos do doente oncológico” • Responsável Apoio Jurídico • Técnico da linha cancro • Congresso • EBSCO 	<ul style="list-style-type: none"> • Guião de entrevista estruturada • Relato sobre o modo como a LPCC promove o exercício dos direitos da pessoa com doença oncológica • Metodologia <i>scoping review</i>

Apêndice III: Guiões de entrevista estruturada à LPCC-NRS e Serviços de Apoio

Guião de Entrevista Estruturada LPCC – NRS

Elementos de Estrutura

1. Origem, estrutura organizacional e financiamento da LPCC
 - 1.1 Quando, por quem e porquê foi criada a LPCC?
 - 1.1 Como está estruturada a LPCC a nível nacional? E o financiamento?
 - 1.1 Quais as responsabilidades da LPCC nacional e dos núcleos regionais?
 - 1.1 Qual a natureza dos colaboradores da LPCC? Com que formação e com que funções?
2. Estrutura física, recursos materiais e humanos da LPCC-NRS
 - 2.1 Qual a estrutura da LPCC-NRS?
 - 2.2 Onde se localiza a LPCC-NRS?
 - 2.3 Com que hospitais e outras instituições de saúde se articula a LPCC-NRS, no âmbito do apoio à pessoa com doença oncológica e família?
 - 2.5 Qual a natureza dos colaboradores da LPCC-NRS? Com que formação e com que funções?

Elementos de Processo

3. Serviços da LPCC-NRS
 - 3.1 Quais os serviços da LPCC-NRS?
 - 3.2 De que forma é definido o plano de intervenção da LPCC-NRS?
 - 3.3 Quais os serviços de apoio à pessoa com doença oncológica e família da LPCC-NRS?
 - 3.4 Como são tomadas decisões sobre os serviços de apoio a disponibilizar pela LPCC-NRS, bem como as atividades a desenvolver nos serviços de apoio?
 - 3.5 Quem pode ter acesso aos serviços de apoio da LPCC-NRS?
 - 3.6 Quem coordena estes serviços?
4. Projetos da LPCC-NRS
 - 4.1 Que projetos se encontram a desenvolver na LPCC-NRS, no âmbito do apoio à pessoa com doença oncológica e família?

Guião de Entrevista Estruturada Serviços de Apoio

Serviço de apoio:

Responsável:

Elementos de Estrutura

1. Estrutura organizacional, física e recursos materiais do serviço de apoio
 - 1.1 Quanto tempo tem o serviço de funcionamento?
 - 1.2 Onde se localiza o serviço?
 - 1.3 Que outros grupos de apoio e/ou delegações possuem este serviço?
 - 1.4 Qual o horário de atendimento? E os contactos?
 - 1.5 A quem se dirige este serviço?
 - 1.6 Como é financiada a atividade do serviço?
 - 1.7 Quais os equipamentos e materiais necessários e que possuem para o exercício da atividade?
 - 1.8 Como se realiza a reposição de stocks do material necessário?
2. Recursos humanos do serviço de apoio
 - 2.1 Qual a natureza dos colaboradores deste serviço de apoio?
 - 2.2 Qual a formação necessária? Que funções desempenham?

Elementos de Processo

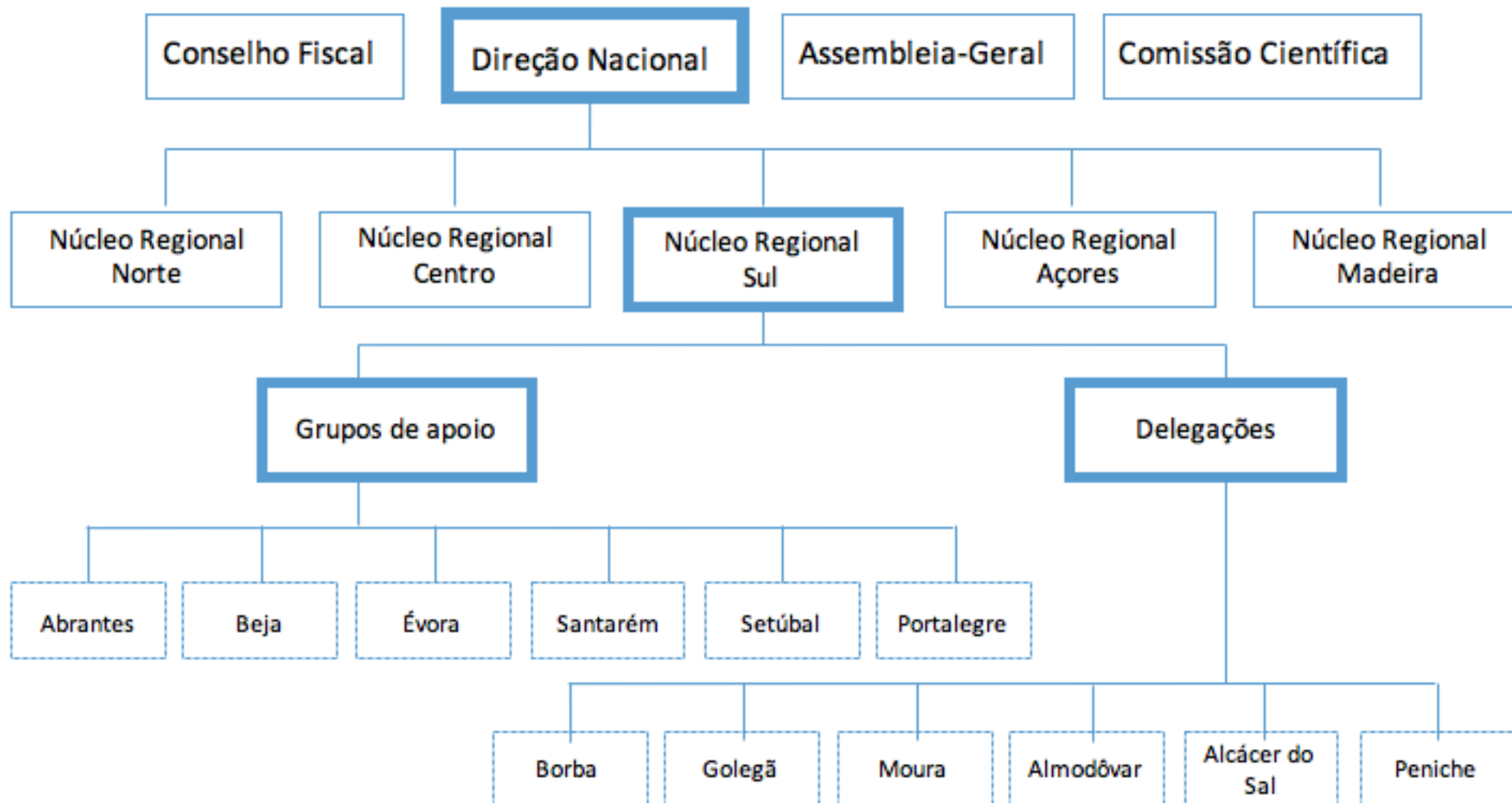
3. Atividades desenvolvidas e outros contributos
 - 3.1 Como se articula este serviço de apoio com a Direção da LPCC-NRS?
 - 3.2 Que tipo de apoio dão à pessoa com doença oncológica e sua família?
 - 3.3 Quais as atividades desenvolvidas por este grupo de apoio?
 - 3.3 Como decidem as atividades a desenvolver?
 - 3.4 Como é realizado o acolhimento às pessoas que vêm ao encontro dos vossos serviços?
 - 3.5 Como fornecem informação de apoio (na especificidade do serviço em causa) à pessoa com doença oncológica e família?

Elementos de resultados

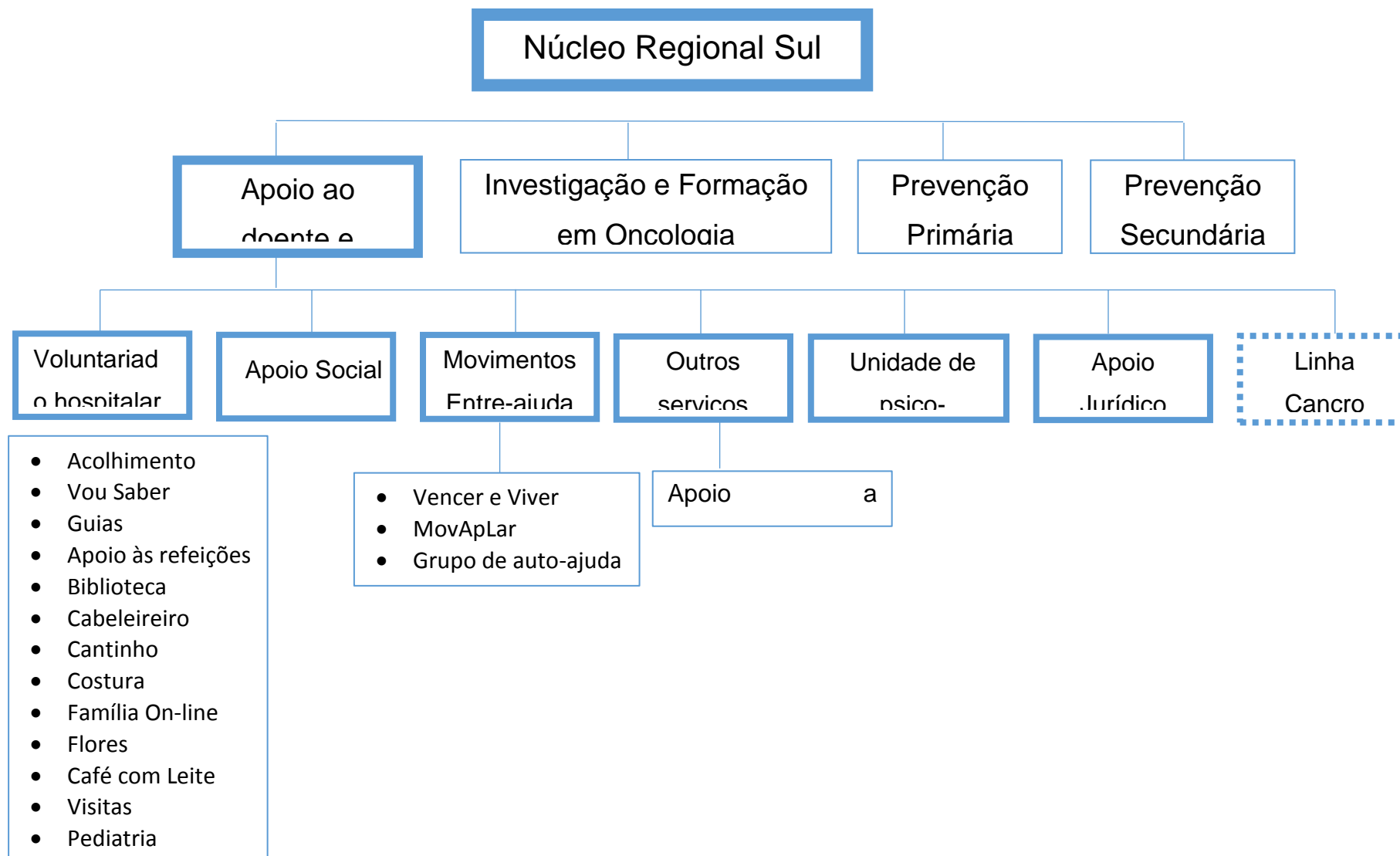
4. Fatores incluídos na avaliação do apoio prestado à pessoa com doença oncológica e família
 - 4.1 Como são avaliadas as atividades desenvolvidas?
 - 4.2 Que fatores/critérios são tidos em conta na avaliação?

Apêndice IV: Organigramas e quadros dos serviços de apoio da LPCC-NRS

Organigrama 1 – Estrutura organizacional da LPCC



Organigrama 2 – Estrutura organizacional do LPCC – NRS



Quadro 1 – Elementos de estrutura, de processo e de resultado da LPCC-NRS

Estrutura	Origem, estrutura organizacional e financiamento da LPCC nacional	<p><u>Origem:</u> aliada ao aumento das doenças oncológicas e dos progressos ao nível dos cuidados médicos prestados aos doentes, é criada em 1941 por Mécia Mouzinho de Albuquerque, a Condessa de Murça e Prof. Dr. Francisco Gentil. Nos estatutos em vigor atuais a LPCC é definida como Associação Cultural e de Serviço Social (organização não governamental, sem fins lucrativos) de Utilidade Pública.</p> <p><u>Estrutura organizacional:</u> constituída por Assembleia Geral, Direção e Conselho Fiscal. Direção Nacional com mandatos de três anos, pertence, por rotação, aos Núcleos Regionais do Norte, Centro e Sul; com funções executivas, definição de estratégia e plano de ação nacional, incluindo campanhas de divulgação. Os membros dos órgãos sociais são voluntários. *Ver também organigrama I - Estrutura organizacional da LPCC</p> <p><u>Relações nacionais e internacionais:</u> a LPCC nacional é responsável pelo rastreio de cancro de mama a nível nacional (exceto distrito de Faro e arquipélagos da Madeira e Açores) e representa a EUROPA DONNA (coligação europeia contra o cancro da mama, organização independente, sem fins lucrativos, cujos membros filiados são organizações de países de toda a Europa). Colaborar com a <i>American Cancer Society</i> no programa <i>International Relay for Life</i> (Um dia pela vida) – projeto que se desenvolve numa comunidade, em que durante 3 a 4 meses são realizadas palestras e sessões de esclarecimento sobre a temática do cancro para educar e informar, desmistificar e esclarecer a comunidade e atividades para angariação de fundos a nível regional (vendas, espetáculos de dança, musica, torneios desportivos, etc). Em Portugal teve início em 2005 e decorreu em 50 localidades, mais de 250 mil pessoas contactaram de alguma forma com este projeto e cerca 60 mil participaram ativamente.</p> <p><u>Financiamento da LPCC:</u> peditório nacional – principal fonte e organizado a nível regional; donativos individuais e institucionais; consignação IRS; legados por testamento; quotas de sócios; outras iniciativas dos núcleos regionais.</p>
	Missão, objetivos e público-alvo da LPCC	<p><u>Missão:</u> Entidade de referência nacional no apoio e defesa do doente oncológico e família, na promoção da saúde, na prevenção do cancro e no estímulo à formação e investigação em oncologia.</p> <p><u>Objetivos:</u> a) divulgar informação sobre o cancro e promover a educação para a saúde; b) contribuir para o apoio social e a humanização da assistência ao doente oncológico, em todas as fases da doença; c) cooperar com as instituições envolvidas na área da oncologia; d) estimular e apoiar a formação e a investigação em oncologia; e) estabelecer e manter relações com instituições congéneres nacionais e estrangeiras; f) desenvolver estruturas para as prevenções primária e secundária, tratamento e reabilitação, isoladamente ou em colaboração com outras entidades; g) defender os direitos das pessoas sobreviventes da doença oncológica.</p>
	Estrutura física e	Sede na Rua Prof. Lima Basto 1099-023 Lisboa – instalações no 2º andar do edifício do lar de doentes do IPOLFG. Andar em boas

	recursos materiais	condições: 10 Gabinetes, 2 salas de reunião, 1 secretariado, 3 casas de banho, 1 sala e 1 vestiário para voluntários, 1 sala de espera.
	Características organizacionais da LPCC-NRS	<u>LPCC-NRS</u> : Assembleia Geral Regional (4 membros); Direção Regional (9 membros); Concelho Fiscal Regional (3 membros) Possui autonomia técnica, administrativa e financeira para adequação às características próprias da zona geográfica. Gere a criação e regulamentação de grupos de apoio, delegações e Movimentos Entreeajuda. Articulação hospitalar: IPOLFG, Hosp. Garcia de Horta, Hosp. Distrital de Santarém, Hosp. Distrital de Beja, Hosp. Distrital de Portalegre, Hosp. Évora, CHMT - Unidade de Abrantes. *Ver também organigrama II - Estrutura organizacional do LPCC - NRS
	Recursos humanos da LPCC-NRS	- Órgãos sociais em regime de voluntariado, de diversas áreas de intervenção (médicos, engenheiros, professores, etc) - LPCC-NRS 76 colaboradores empregados, dos quais: 1 diretor e os restantes divididos pelas áreas de intervenção: prevenção primária (35), prevenção secundária (2), apoio ao doente oncológico (3), apoio à investigação e formação profissional em oncologia (1), comunicação e imagem (2), secretariado (4), estafeta (1) + Voluntários
Processo	Serviços da LPCC-NRS	<u>Áreas de intervenção</u> : prevenção primária; investigação e formação em oncologia; prevenção secundária (rastreamento cancro de mama); apoio à pessoa com cancro e sua família. <u>Serviços de apoio à pessoa com cancro e sua família</u> : Voluntariado hospitalar; movimentos entreeajuda; apoio jurídico; psico-oncologia; apoio social. *Ver organigrama II e tabelas referentes a cada serviço de apoio.
	Decisão de plano de intervenção da LPCC-NRS	A Direção Regional da LPCC-NRS reúne mensalmente para orientar a ação do núcleo de acordo com a estratégia nacional definida pela Direção Nacional; decidir sobre a criação e gestão de novas delegações, grupos de apoio e movimentos entreeajuda; decidir novos projetos e atividades do núcleo. A Direção Regional da LPCC-NRS apoia e colabora com a Direção Nacional nas campanhas de divulgação e projetos a nível nacional. <u>Em 2016</u> : campanha sensibilização para prevenção cancro da pele e no projeto “liga-te À Prevenção”, entre outras.
Resultado	Avaliação	Programas de atividades anuais, orçamentos do núcleo regional e relatórios são enviados à Direção Nacional anualmente. Relatório de atividades e conta de gerência são também reportados à Direção nacional da LPCC. Os programas de atividades e contas são aprovados pela Assembleia Geral Regional da LPCC – NRS e, posteriormente, depois de aprovados, são apreciados na Assembleia Geral Nacional <u>Números nacionais do ano 2015</u> : 2.264 chamadas e emails respondidos através da Linha Cancro; 4.800 consultas e 812 pessoas acompanhadas pela psico-oncologia; 22.033 voluntários (cerca de 21000 voluntários que apoiaram no Peditório Nacional); 757.509€ disponibilizados para: transporte, medicamentos, próteses, alimentação.

Quadro 2 – Elementos de estrutura, processo e de resultado do serviço de voluntariado da LPCC – NRS

Estrutura	Estrutura física e recursos materiais	O voluntariado do NRS é gerido a partir da Sede da LPCC-NRS. Aqui têm 1 sala de acolhimento e 1 vestiário (para utilização do voluntariado hospitalar). As atividades de voluntariado são desempenhadas nos respetivos serviços hospitalares, na comunidade e nos movimentos entreajuda. Cada voluntário tem a sua própria bata, que é oferecida pela LPCC – NRS. Outros recursos materiais: todos os necessários à execução das atividades dos voluntários. Regulamento do voluntariado da LPCC – NRS.
	Estrutura organizacional	Quatro áreas de voluntariado. Hospitalar: 1 Coordenador + 600 voluntários entre os 18 e os 65 anos. Atividades desenvolvidas em diversos serviços hospitalares (adultos e crianças), com horários sobreponíveis com as atividades dos mesmos. Por competências: 1 responsável por cada um dos serviços – unidade de psico-oncologia e apoio jurídico. Ver as tabelas respetivas para especificidades. Entreajuda: 1 responsável por cada um dos serviços - MVV e MovApLar e grupo e autoajuda. Comunitário: peditório para angariação de fundos, realizado 1\ano, durante 3 a 4 dias.
	Objetivos dos serviços de voluntariado de apoio ao doente.	<u>Voluntariado hospitalar:</u> contribuir para a humanização da assistência à pessoa com doença oncológica, pela disponibilização de apoio prático e/ou emocional aos doentes em regime de ambatório e internamento nos hospitais com serviços de oncologia; melhorar o acolhimento e a permanência da pessoa com doença oncológica em contexto hospitalar, contribuindo para amenizar o seu sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida; prestar apoio emocional, prático e informativo ao doente oncológico e seus acompanhantes; divulgar os serviços de apoio da LPCC. <u>Voluntariado por competências:</u> transmitir conhecimentos ao serviço das necessidades da comunidade em geral e dos doentes oncológicos em particular, contribuindo com competências técnicas e habilidades próprias no âmbito das atividades ocupacionais. <u>Voluntariado entreajuda:</u> dar apoio emocional, partilhar conhecimento, experiências, contatos e recursos com a pessoa com doença oncológica, através de um testemunho de igual para igual.
	Recursos humanos	1 coordenador do voluntariado hospitalar (psicólogo, funcionário LPCC-NRS); 1 coordenador dos movimentos entreajuda (educadora de infância, voluntário); 1 psicólogo de recursos humanos, responsável pelo recrutamento dos voluntários (funcionário LPCC-NRS); 1 estafeta (funcionário) que auxilia no transporte dos voluntários e material de apoio por estes usado, dentro do recinto do IPOLFG; 2 administrativos que dão apoio nos 3 movimentos entreajuda e apoio a ostomizados.
	A quem se dirige	Para todas as pessoas que pretendam ser voluntárias da LPCC-NRS. Para inscrição: a) ter mais de 18 anos; b) contactar o NRS e preencher ficha de inscrição; c) comparecer a entrevistas de avaliação da disponibilidade e motivações; d) se candidatura aceite, frequentar 1

		<p>curso de formação inicial (2 cursos por ano); f) frequentar um estágio na área de voluntariado onde foi admitido (período de tempo variável); g) cumprir com os regulamentos e princípios gerais do voluntariado da LPCC.</p> <p>O curso de formação inclui conteúdo acerca da LPCC e LPCC – NRS, especificidades, estrutura organizacional e formação básica sobre as instituições onde o voluntariado da LPCC – NRS atua, direitos e deveres do voluntário. A formação intermédia é realizada ao longo do ano através de sessões de formação acerca de especificidades da doença oncológica; estratégias de comunicação em oncologia.</p> <p><u>Voluntariado por competências – condições específicas</u>: domínio de competências técnicas na área da saúde para a realização de ações de formação/sensibilização ou competências noutras áreas (apoio jurídico, por exemplo); disponibilidade de acordo com os projetos em curso; disponibilidade para entrevista de seleção e formação de integração.</p>
	Articulação com Direção Regional	Os voluntários reportam ao responsável da LPCC do serviço no qual é voluntário. Os relatórios de atividades anuais são realizados pelos responsáveis das áreas de voluntariado. As novas atividades e iniciativas são analisadas pela LPCC-NRS
	Tipo de apoio dado à pessoa e atividades	<p><u>Voluntariado hospitalar</u>: os voluntários estabelecem contacto direto com o doente e com quem o acompanha para consulta e tratamento, oferecendo atenção, informação, conforto e esperança, essenciais à humanização da assistência à pessoa com doença oncológica e à promoção de uma atitude positiva face ao cancro. Serviços: <u>Acolhimento, Vou Saber e Guias</u> – acolhimento, orientação e acompanhamento, aos vários serviços hospitalares. <u>Apoio às refeições</u> – apoio aos almoços e jantares no internamento médico de adultos. <u>Biblioteca</u> – visita ao internamento médico de adultos, com oferta de jornais/revistas/livros. <u>Cabeleireiro</u> – serviço gratuito de cabeleireiro dirigido à pessoa com doença oncológica, com oferta de cabeleiras e lenços. <u>Cantinho</u> – espaço no lar de doentes, com venda de bens essenciais (higiene e conforto). Os voluntários estão presentes para conversar, fazer companhia. <u>Costura</u> – serviço de costura que faz as próteses mamárias pós-operatórias, sacos para transporte de drenos pós-cirurgia mamária. <u>Família On-line</u> – serviço por marcação, para estabelecimento de contato entre pessoa internada e familiar/amigos que se encontram distantes, sem possibilidade de visita. <u>Flores</u> – entrega de cartões com flor, símbolo do voluntariado, com mensagens para a pessoa com doença oncológica, que se encontra internada. <u>Café com leite</u> – oferta de café/leite/chá e bolachas/sandes, nas salas de espera dos serviços de ambulatório. <u>Visitas</u> - visita às pessoas internadas. <u>Pediatria</u> - apoio às educadoras nas salas de espera de consultas e hospital de dia, apoio às educadoras e aos pais no serviço de internamento.</p> <p><u>Voluntariado por competência e entreaajuda</u>: depende do serviço. (ver tabelas respetivas para especificidades)</p>

	Avaliação das atividades	<p><u>Voluntariado hospitalar</u>: faz um relatório de atividades anual, que é enviado à Direção da LPCC – NRS (não foi concedido acesso a este relatório para identificar critérios de avaliação). Realização de reuniões trimestrais com os responsáveis de equipa.</p> <p><u>Voluntariado entreajuda e por competência</u>: ver tabelas referentes a cada um dos movimentos.</p>
--	--------------------------	---

Processo

Resultado

Quadro 3 – Elementos de estrutura, de processo e de resultado do Movimento Entreaajuda Vencer e Viver (MVV)

Estrutura	Origem	Em 1981 por Henriette Almeida Lima (Lisboa) e Maria Augusta Amado (Porto), promovido e financiado pela LPCC, inspiradas pelo programa <i>Reach to Recovery International</i> , iniciado em 1953 nos EUA, por Therese Lasser, sobrevivente de cancro de mama.
	Estrutura física e recursos materiais	Sede do MVV localizada em Lisboa, no recinto do IPOLFG. Espaço constituído por 1 armazém de material, 1 sala de espera com receção, 1 casa de banho, 4 salas de acolhimento. Espaço equipado com sofás e cadeiras, 1 computador, uma secretária, armários e estantes para armazenamento. O MVV possui próteses mamárias, soutiens e mangas elásticas para venda ao público a preço de custo.
	Objetivos	O MVV visa o apoio emocional à pessoa com cancro de mama e promover a sua qualidade de vida, através de um testemunho de igual para igual, da partilha de emoções e medos e a promoção da reintegração do doente na sociedade. Visa também sensibilizar para a deteção precoce do cancro de mama
	Princípios gerais	<p>O MVV está integrado e segue os princípios gerais do programa <i>Reach to Recovery International</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Movimento que se dedica a melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pelo cancro de mama e suas famílias, através do apoio entre pares, da sua defesa e do seu envolvimento na investigação científica; - Os membros do movimento beneficiam do apoio e da partilha de conhecimento, experiências, contatos e de recursos, provenientes de voluntários sobreviventes do cancro de mama, que se comprometem a ajudar na melhoria da qualidade de vida das mulheres com cancro de mama. - O cancro da mama é um problema global. Para muitas mulheres e famílias este é um momento desafiador e difícil. Têm sido as próprias mulheres com cancro de mama que têm relevado a necessidade de cuidados de suporte adequados na sequência do diagnóstico e tratamento de cancro de mama. - O Programa <i>RRV</i> desempenha um papel único e importante que reconhece e celebra o poder da partilha da experiência pessoal.
	Estrutura organizacional	1 Coordenador regional + coordenador em cada extensão. Sede em Lisboa, com extensões em Caldas da Rainha, Portalegre, Évora, Torres Vedras, Santarém, Almodôvar, Beja, Ponte de Sôr e Setúbal. <u>Horário e contactos da sede:</u> 2 a 6ª feira das 10h às 13h / Rua Prof Lima Basto 1099-023 Lisboa; vencereviver.nrs@ligacontracancro.pt ; telefone 217 265 786. <u>Período de encerramento:</u> 30 de julho a 31 agosto.
	Recursos humanos	Exceto as administrativas, todos os membros são voluntários, sobreviventes do cancro de mama. Em Lisboa, equipa de 20 voluntárias + 2 administrativas. Não foi possível obter informação acerca de números exatos de recursos humanos nas extensões do MVV, mas todos funcionam em regime de voluntariado, com sobreviventes de cancro de mama. <u>Crítérios para ser voluntário do MVV:</u> diagnóstico de cancro da mama; capacidade de comunicação e facilidade em expor a sua experiência

		<p>peçoal de cancro da mama; atitudo empática e solidária, respeito e tolerância, idoneidade moral e humana; sentido de responsabilidade e compromisso e disponibilidade de tempo; capacidade de trabalho em equipa, espírito de iniciativa, dinamismo e motivação; recetividade à formação e supervisão para um melhor desempenho da sua atividade; cumprir o programa de formação de voluntários da LPCC-NRS (ver tabela do serviço de voluntariado).</p>
	Para quem	<p>Todas as mulheres com doença oncológica da mama, seus familiares e amigos, em qualquer fase da trajetória da doença. Nas atividades diárias do MVV, não são necessárias marcações mas, para algumas atividades pontuais é necessário.</p>
	Articulação com Direção Regional	<p>A coordenadora responsável do MVV coordena todas as atividades, faz parte da Direção Regional da LPCC-NRS, sendo também responsável por todos os movimentos entreajuda do NRS. Cada extensão do MVV pode adequar as atividades de apoio que desenvolve de acordo com as necessidades da população da sua região, devendo ser sempre aprovadas pela coordenadora regional, após validação da Direção Regional.</p>
	Tipo de apoio dado à pessoa e família e atividades desenvolvidas	<p>Em Lisboa: visita hospitalar às enfermarias do IPOLFG, com oferta de kit da doente (saco de pano com folhetos informativos e prótese mamária provisória feita pelo serviço de apoio “costura”); acompanhamento das doentes na clínica multidisciplinar da Mama do IPOLFG; atendimento de gabinete nas instalações do MVV; participação em ações de sensibilização sobre o Cancro de Mama, de iniciativa da LPCC-NRS e outras como convidadas; participação nas diferentes atividades desenvolvidas pelo MVV e pela LPCC. Oferta de material (próteses, soutiens e mangas elásticas), mediante apresentação de prescrição médica e declaração de assistente social.</p>
	Processo de acolhimento	<p>O acolhimento é realizado em gabinete com uma voluntária, sendo solicitado o preenchimento de uma ficha de colheita de dados (dados demográficos, data do diagnóstico, tipo de tratamento, fase atual do tratamento, tipo de cirurgia), com uma abordagem inicial que pretende conhecer as razões que trazem a pessoa ao MVV. É esclarecido o tipo de apoio dado pelo MVV e são fornecidos os contatos do MVV, informação em forma de folhetos, sobre o cancro da mama, tipos de tratamento, atividades da extensão, etc.</p>
	Fornecimento de informação de apoio	<p>O MVV possui uma vasta coleção de informação sobre: “autoexame da mama”, “mamografia”, “quimioterapia”, “radioterapia”, “linfedema”, “osteoporose”, “menopausa”, “a minha mulher tem cancro de mama”; “a minha mãe tem cancro de mama”; “a minha amiga tem cancro de mama”; “fertilidade e cancro de mama”; “maternidade e cancro de mama”; “sexualidade e cancro de mama”.</p> <p>Informação disponível na sede e extensões do MVV, acessível gratuitamente a todos os membros.</p> <p>Folhetos realizados pela LPCC-NRS e LPCC Nacional, com um recente apoio de consultoria por uma médica especialista de medicina geral e familiar</p>
Resultado	Avaliação das atividades	<p>Realização de relatório de atividades e contas anual, enviado à Direção Regional da LPCC – NRS. Não existem outras formas de avaliar os resultados e o impacto de atividade do MVV.</p>

Quadro 4 – Elementos de estrutura, de processo e de resultado do movimento de entreajuda MovApLar

Estrutura	Origem	Criado em 1992, surge da iniciativa conjunta do serviço de otorrinolaringologia, do serviço de medicina e reabilitação do IPOLFG e de uma pessoa que sofreu laringectomia total neste serviço, Coronel Gomes Marques.
	Estrutura física e recursos materiais	A sede do MovApLar está localizada em Lisboa, no recinto do IPOLGF, num pavilhão pré-fabricado que pertence à LPCC-NRS. Espaço constituído por 1 sala, equipada com armários para armazenamento de material de apoio e informativo, mesa redonda, secretária, computador e cadeiras. Material para o autocuidado é comprado pela LPCC-NRS.
	Objetivos	<u>Missão:</u> o MovApLar dá apoio emocional à pessoa submetida laringectomia total, através de um testemunho de igual para igual, da partilha de emoções e medos e da promoção da reintegração do doente na sociedade. <u>Objetivos:</u> colaborar, na sua área específica, nas campanhas de prevenção desenvolvidas pela LPCC; elaborar e difundir folhetos e outros textos de apoio e interesse para as pessoas submetidas a laringectomia total; dar apoio emocional no pré e pós-operatório; apoiar e reconfortar estes doentes em visita hospitalar, em colaboração total com a equipa médica que os trata, entusiasma-los a iniciar aprendizagem da sua nova voz; promover a reinserção na vida familiar e social da pessoa submetida a laringectomia; apoiar na aquisição de material necessário à higiene oral e proteção, com venda a preço de custo; apoiar o IPOLFG nas ações de informação.
Processo	Estrutura organizacional	MovApLar é um dos movimentos entreajuda da LPCC-NRS. Há um membro da Direção Regional responsável pelos movimentos entreajuda. Por sua vez, o MovApLar tem 1 coordenador e um vice-coordenador (ambos sobreviventes, submetidos a laringectomia total), que são responsáveis por gerir a atividade diária do movimento, realizar relatórios de atividades e contas anuais, (que têm que ser enviados à Direção Regional) gerir o stock de material e escala de voluntários. Atividades e iniciativas têm que ser aceites pela Direção Regional. Dois grupos de apoio – 1 localizado na sede e outro no Hospital Garcia de Orta, em Almada. <u>Contactos:</u> Sede – 3ª e 5ª feira das 10h00 às 13h00 / HGO - 2ª e 5ª feira de manhã. movaplar@ligacontracancro.pt / tlf 217 248 802
	Recursos humanos	Todos são voluntários: 3 pessoas que foram submetidas a laringectomia total + 10 pessoas que não foram submetidas.
	A quem se dirige e como	A pessoa é acolhida no MovApLar pelos voluntários, e preenche uma ficha de inscrição (dados demográficos, contatos e data da operação), podendo participar nas atividades e usufruir do apoio dado. Visitas sem necessidade de marcação.
Processo	Tipo de apoio dado à pessoa e família e atividades	<u>Pré-operatório:</u> partilha de experiências entre pares <u>Pós-operatório:</u> 2ª semana, visita hospitalar no serviço de internamento de cirurgia cabeça e pescoço às pessoas que foram submetidas a laringectomia total recentemente; às pessoas submetidas a laringectomia no IPOLFG, aquando da alta clínica, oferta de um estojo de material de higiene e limpeza; apoio emocional presencial na sede do movimento, para a pessoa submetida a laringectomia, seus familiares/amigos; oferta mensal de kit material com 1 caixa de apósitos de traqueostomia e 1 saco de compressas;

	desenvolvidas	venda de material necessário para o auto-cuidado (lenços de proteção, compressas, cânulas, escovas de limpeza). Oferta de material mediante apresentação de prescrição médica e declaração de assistente social; informação acerca dos direitos sociais e essenciais relativos à incapacidade; disponibilização de material informativo – “conselhos à família do laringectomizado”, “como vencer algumas dificuldades”, “higiene oral – um guia para doentes com cancro”, “dez conselhos para aprendizagem da voz esofágica”, “MovApLar quem somos, o que queremos, onde estamos”, “manual prático para o laringectomizado”, “manual de reanimação de emergência laringectomizados e traqueostomizados”, “manual de voz esofágica, a sua aprendizagem”; oferta de cartão “S.O.S.” de identificação de laringectomizado; reunião de convívio mensal, na sede do movimento, entre pessoas submetidas a laringectomia, para partilha de experiências entre pares; celebração do Dia Mundial da Voz (16 de abril); almoço de Natal para voluntários e membros do movimento.
Resultado	Avaliação das atividades e critérios	<p>São realizados relatórios anuais de atividades e de contas.</p> <p><u>Dados 2015</u> (únicos disponibilizados): atendimento na sede de cerca de 250 a 300 pessoas por mês, das quais cerca de 20 são novos membros; média de 15 pessoas submetidas a laringectomia total são visitadas semanalmente no serviço de internamento de cirurgia cabeça e pescoço, do IPOLFG.</p> <p><u>Dados de 2014</u>: atendidos na sede 1883 pessoas (mais 10 do que 2013) dos quais 126 eram novos inscritos, no âmbito da atividade da sede; 5679 ofertas de material e vendidos 2932 materiais diversos ; aumento do número de ofertas e redução do número de vendas. Total vendas + ofertas manteve-se constante.</p> <p><u>Pontos positivos</u>: possibilidade de reunir formalmente (sem periodicidade definida) com corpo clínico do serviço de cirurgia cabeça e pescoço do IPOLFG, para avaliar a atividade do movimento, ajustar papéis, delinear abordagem; contacto com terapeutas da fala do IPOLFG, que alertam para as pessoas que carecem de atenção e assistência; protocolo com a GNR que permite ligação para número de urgência, sendo a chamada localizada e enviada para assistência sem necessidade de uma intervenção vocal; apoio regular da Direção da LPCC-NRS</p> <p><u>Pontos negativos</u>: presença de menos pessoas nas reuniões mensais de partilha entre pares; insucesso no alargamento da atividade do movimento para outras regiões do país;</p>
	Projetos futuros	<ul style="list-style-type: none"> - Estabelecer intercâmbios de ações com organizações congéneres internacionais, em especial da União Europeia. - Promover o MovApLar noutros hospitais públicos e privados da região abrangida pelo NRS.

Quadro 5 – Elementos de estrutura, de processo e de resultado do Grupo de Auto Ajuda para Familiares de Doentes Oncológicos

Estrutura	Origem	Projeto da LPCC-NRS, criado em 2016 por um casal, motivado por uma experiência pessoal de vivência da doença oncológica com um familiar. Decidem propor à LPCC a criação de um grupo de autoajuda para familiares/cuidadores de pessoas com doença oncológica.
	Estrutura física e recursos materiais	O grupo de autoajuda não possui uma sede, as reuniões são realizadas na sala de convívio do lar de doentes do IPOLFG, que tem sofás para 10 pessoas e uma mesa redonda com 6 cadeiras.
	Objetivos	<u>Missão</u> : ajudar os familiares/cuidadores de pessoas com doença oncológica a descobrirem novas formas de estar e de atuar durante o processo de doença e tratamento através do relacionamento interpessoal. <u>Objetivos</u> : dar a conhecer-se a pessoas que passam pela mesma situação; criar oportunidades para a partilha de experiências; combater a sensação de isolamento; desenvolver a autoestima; divulgar informação relevante; proporcionar a compreensão e o apoio mútuos; amenizar a vivência do sofrimento.
	Estrutura organizacional	Grupo de pessoas, misto, informal e aberto, que se reúne quinzenalmente, às 5ª feiras, das 20h00 às 22h00. Atualmente há apenas um grupo constituído por 8 pessoas, não irá exceder as 10 pessoas. Coordenado pelos seus pares – o casal fundador. As reuniões são moderadas por psicólogo, em equipa com um membro facilitador (leigo, que pertence à equipa). <u>Contatos</u> : nucleosul@ligacontracancro.pt / Telf: 217 726 40 99
	Recursos humanos	2 coordenadores – responsáveis pela gestão do grupo, comunicação com a LPCC-NRS, avaliação da atividade do grupo, cumprimento dos objetivos do grupo; 1 psicólogo – moderador das reuniões, recebe as inscrições e faz a seleção dos candidatos, de forma a cumprir os objetivos para o qual o grupo foi criado, identifica e encaminha os utentes que possam beneficiar mais de uma outra abordagem; 2 facilitadores. O grupo é autónomo na angariação de recursos humanos para a manutenção da sua atividade e cumprimentos dos objetivos.
	A quem se dirige e como	Dirigido a todas as pessoas familiares/cuidados de pessoas com doença oncológica. Não é um grupo de apoio ao luto, pelo que as pessoas cujo familiar falece são devidamente encaminhadas para outros recursos na sua comunidade local. Pessoas que vivam noutras regiões da LPCC-NRS terão que ter a possibilidade de vir a Lisboa para a participação nas reuniões. As inscrições são realizadas por encaminhamento da UPO ou por candidatura espontânea para os contactos do grupo. O secretariado da LPCC-NRS encaminha as inscrições para a psicóloga/moderador do grupo.
	Como se articula com a	A coordenação do grupo de autoajuda reporta ao diretor executivo da LPCC-NRS e este, sempre que necessário, encaminha para a Direção da LPCC-NRS. Estão programadas avaliações semestrais, cujo relatório é realizado pelos

Processo	Direção da LPCC-NRS	coordenadores do grupo e discutido em reunião com a equipa de moderadores e facilitadores do grupo, o diretor executivo da LPCC-NRS, a coordenadora da UPO e coordenadoras do voluntariado hospitalar.
	Apoio e atividades desenvolvidas	A apoio é apoio emocional, de suporte, dado aos familiares e/ou cuidadores da pessoa com doença oncológica. As atividades são reuniões quinzenais de grupo, com partilhada de vida, experiências, dificuldades, conquistas, contatos entre pares.
Resultado	Avaliação das atividades e critérios	<p>Avaliações semestrais.</p> <p><u>1ª avaliação realizada em outubro 2016:</u></p> <p>Total de reuniões realizadas – 10</p> <p>Total de horas de autoajuda – 20 horas</p> <p>Total de presenças nas 10 reuniões – 30</p> <p>Média de pessoas por reunião – 3</p> <p>Total de inscritos no grupo – 26 (23 mulheres e 3 homens)</p> <p>Inscrições ativas – 8</p> <p>Inscrições inativas – 6 (familiares faleceram)</p> <p>Inscrições não aceites – 7 (pessoas fora de Lisboa sem possibilidade em estar presente nas reuniões)</p> <p>Inscrições sob avaliação – 5 (aguardar resposta)</p>
	Projetos futuros	<p>- Abertura de 2º grupo - apesar das reuniões terem uma média de 3 pessoas/reunião, o grupo é constituído por 8 pessoas;</p> <p>- Criação de um protocolo formal de encaminhamento para situações de luto, com base em parcerias com outras entidades.</p>

Quadro 6 – Elementos de estrutura, de processo e de resultado do movimento de apoio a ostomizados

Estrutura	Origem	Criado em 1986, no âmbito de um projeto do curso de especialidade em enfermagem, decorrente da necessidade da criação de um serviço de apoio de enfermagem a pessoas com ostomia de eliminação, centrado na capacitação para a prestação de cuidados à ostomia.
	Estrutura física e recursos materiais	Localizado no recinto do IPOLFG, num pavilhão pré-fabricado da LPCC-NRS, tem 1 sala de espera, 2 gabinetes, 1 sala de armazenamento de material, equipada com armários, e 1 casa de banho. Tem secretárias, 1 computador, cadeiras e sofás, 1 marquesa. Material informativo é disponibilizado pela LPCC-NRS, materiais para realização de pensos de ostomia são comprados pela LPCC-NRS.
	Objetivos	Promoção da qualidade de vida da pessoa com doença oncológica que tem ostomia, através do apoio de profissionais de saúde
	Estrutura organizacional	Há um membro da Direção Regional responsável pelo apoio aos ostomizados e 1 coordenador do serviço. <u>Horários e contactos</u> : 3ª e 5ª feiras das 15h00 às 17h00. Telefone 217 265 786
	Recursos humanos	1 Coordenador - enfermeira especialista, responsável por gerir a rotina deste serviço, realizar relatórios de atividades e gerir o stock de material, prestar cuidados à pessoa com ostomia; 1 psicólogo (voluntário) - faz parte da equipa de psicólogos da UPO. Um administrativo, que é empregado da LPCC-NRS, apoia na venda de material.
	A quem se dirige	Dirigido a todas as pessoas com ostomias de eliminação. Os interessados devem dirigir-se ao local do serviço nos dias em que está aberto e manifestar os motivos que os levam a procurar ajuda especializada. Sem marcação.
Processo	Articulação com Direção Regional	Todas as atividades e iniciativas têm que ser aceites pela Direção Regional, bem como enviados os relatórios anuais de atividades
	Apoio dado à pessoa e família e atividades desenvolvidas	<ul style="list-style-type: none"> - Serviço gratuito de cuidados de enfermagem. - Aquisição de materiais e acessórios de ostomia (sacos, placas, pastas, entre outros). Para pessoas com dificuldades na aquisição de material o mesmo é oferecido mediante apresentação de prescrição médica e declaração de assistente social. - Encaminhamento para consulta de psico-oncologia para pessoa com ostomia e/ou familiares. - Informação acerca dos direitos essenciais e sociais.
Resultado	Avaliação das atividades	<p>São realizados relatórios anuais de atividades, aos quais não foi possível ter acesso.</p> <p>Pontos mencionados na entrevista realizada ao coordenador: um serviço que dura há 30 anos; pessoas acompanhadas durante vários anos seguidos, não só por complicações associadas à ostomia, mas porque os cuidados de enfermagem são um meio de dar apoio emocional e de promoção de autonomia da pessoa e família; atualmente, cerca de 15 a 20 pessoas\semana a procurarem cuidados de enfermagem, “e mais só para aquisição de material”; satisfação frequentemente mencionada com o serviço prestado.</p>

Quadro 7 – Elementos de estrutura, de processo e de resultado do serviço de apoio Unidade de Psico-Oncologia (UPO)

Estrutura	Origem	Criada em 2009 na LPCC-NRN e na LPCC-NRC e em 2011 na LPCC-NRS. A iniciativa surge da necessidade de colmatar a carência existente na assistência à pessoa com doença oncológica, no âmbito do apoio psico-emocional que estes doente e os seus familiares precisam para enfrentar a doença com maior esperança e perceção de controlo e proteção.
	Estrutura física e recursos materiais	A UPO em Lisboa está localizada na sede da LPCC-NRS. É constituída por 2 gabinetes de consulta, que estão equipados com secretária e computador, 2 sofás em cada um, 1 armário com os processos dos casos clínicos.
	Objetivos	Facultar apoio psicológico especializado, gratuito, a todos as pessoas com doença oncológica e seus familiares, procurando potenciar a sua qualidade de vida; consolidar o trabalho realizado no IPO e noutras instituições hospitalares, nos quais as pessoas com doença oncológica são tratadas e acompanhadas (e que não possuem capacidade para acompanhar as pessoas neste âmbito) conferindo uma maior abrangência comunitária; promover a adaptação ajustada à situação de crise em que a pessoa com doença oncológica/familiar se encontra; contribuir para a manutenção/restabelecimento da esperança.
	Estrutura organizacional	A UPO funciona em parceria com a <i>Amgen Foundation</i> , no projeto “ <i>Living Longer and Better</i> ”, que visa garantir apoio psicológico e emocional gratuito aos doentes e seus familiares ao longo de toda a trajetória da doença oncológica. As consultas são individuais ou em casal, gratuitas, com tempo de espera médio de 2 semanas. Há um psicólogo coordenador da UPO. Há UPO em Lisboa, nas delegações de Borba, Golegã, Moura, Alcácer do Sal, e nos grupos de apoio de Abrantes, Santarém, Setúbal, Beja. Em Lisboa são realizadas reuniões mensais entre os psicólogos para discussão de casos. Nas restantes localidades, as reuniões com a responsável para discussão de casos são realizadas presencialmente e por telefone (maioritariamente) sempre que solicitado. <u>Horários e contactos</u> : 2ª a 5ª feira das 14h às 18h / 6ª feira das 10h às 13h Telf: 217 264 099 / psico-oncologia@lpcc-nrs.mail.pt
	Recursos humanos	Psicólogos (19): 3 colaboradores da LPCC-NRS (2 a tempo inteiro e 1 a tempo parcial) e 16 voluntários de competências. Atualmente, acrescem a este número 3 psicólogos a realizar estágios profissionais.
	A quem se dirige e como	Dirigido à pessoa com doença oncológica e seus familiares, para todos os tipos de cancro, independentemente do estabelecimento de saúde no qual a pessoa esteja a ser seguida. As marcações são realizadas por encaminhamento clínico ou por contacto espontâneo, para o telf./e-mail da UPO. O psicólogo responsável pela UPO gere a unidade, recebe as inscrições das pessoas, faz triagem dos casos, distribui pelos colegas, discute os casos com os restantes membros. A periodicidade das consultas é conforme as necessidades da pessoa – semanal, quinzenal ou outra. Antes do agendamento da 1ª consulta, a pessoa tem que preencher um formulário com dados demográficos e resumo das

		razões pelas quais pede o apoio. É feita triagem pela responsável da UPO e em seguida marca-se a 1ª consulta.
Processo	Articulação com Direção Regional	Todas as atividades e iniciativas da UPO têm que ser analisadas e aceites pela Direção Regional através do diretor executivo da LPCC-NRS. Os relatórios semestrais de atividade são enviados à Direção Regional da LPCC – NRS.
	Tipo de apoio dado à pessoa e família e atividades desenvolvidas	<p>Acompanhamento da pessoa com doença oncológica em qualquer fase da doença;</p> <p>Acompanhamento de familiares em processo de luto;</p> <p><u>Áreas de intervenção psicoterapêutica:</u></p> <p>Suporte emocional no momento traumático do diagnóstico ou da receção de qualquer má notícia;</p> <p>Acompanhamento psicológico do doente ao longo de todo o processo de tratamento;</p> <p>Fornecimento de estratégias para melhor lidar com os tratamentos.</p> <p><u>Pontos referidos na entrevista realizada à responsável pela UPO:</u></p> <p>A UPO proporciona à pessoa que está a ser acompanhada um espaço onde pode expressar e vivenciar todas as emoções, sentimentos e pensamentos perturbadores, aprendendo a convertê-los em esperança;</p> <p>A UPO ajuda e facilita na comunicação entre a pessoa que tem a doença e os profissionais de saúde e entre a pessoa que está doente e os seus familiares/amigos;</p> <p>A UPO apoia na reestruturação de vida necessária à adaptação à nova situação de doença, continuando com o processo de desenvolvimento pessoal e das suas relações interpessoais;</p> <p>A UPO apoia no melhor aproveitamento possível dos aspetos positivos decorrentes da doença.</p>
Resultado	Avaliação das atividades	<p>São realizados relatórios anuais e semestrais de atividades, pela responsável da UPO, que envia para a Direção Regional da LPCC – NRS.</p> <p><u>Dados de 2016:</u></p> <p>Desde 2011 a UPO apoiou 450 utentes (pessoas com doença e familiares), realizadas 4500 consultas.</p> <p>De 1 janeiro 2016 a 31 junho de 2016 foram acompanhadas 220 pessoas e realizadas 955 consultas.</p>
	Projetos futuros	<p><u>A nível nacional:</u></p> <p>- Regras gerais da UPO, mantendo autonomia necessária para adequação do serviço às necessidades regionais; criação de base de dados nacional; criação de um único formulário de inscrição a utilizar em todas as unidades.</p>

Quadro 8 - Elementos de estrutura, de processo e de resultado do serviço de apoio jurídico

Estrutura	Origem	Criado em 2016 pela LCPP-NRS. Após respostas negativas a diversas candidaturas a projetos de financiamento para a criação da “Provedoria do Doente Oncológico”, a LPCC-NRS optou por criar uma das valências que a mesma um dia virá a contemplar – apoio jurídico.
	Estrutura física e recursos materiais	Serviço prestado nas instalações da sede da LPCC-NRS, no recinto do IPOLFG. As consultas de apoio jurídico são realizadas num gabinete da sede, constituído por 1 secretária, 1 cadeira e 1 sofá. Para as reuniões de equipa é utilizada a sala de reuniões da sede.
	Objetivos	Definidos pela Direção Regional da LPCC – NRS. <u>Missão</u> : auxiliar a pessoa com doença oncológica no exercício e efetivação dos seus direitos. <u>Objetivos</u> : melhorar a autonomia da pessoa com doença oncológica; educar e acompanhar a pessoa com doença oncológica no exercício dos seus direitos.
	Estrutura organizacional	O serviço de apoio jurídico funciona por atendimento em consultas, realizadas por advogados voluntários de competência. Serviço gratuito. Agendamento realizado pelo secretariado da LPCC-NRS. <u>Horários e contactos</u> : Horário do serviço de acordo com agendamento realizado. Telef: 217 264 099 217 271 241 217 263 363 / nulceosul@ligacontracanco.pt
	Recursos humanos	- 12 Advogados voluntários de competência .
	A quem se dirige e como	Dirigido a todas as pessoas com doença oncológica que necessitem de apoio jurídico. Para marcar consulta: contactar a LPCC-NRS para o efeito; preencher formulário de inscrição (com dados demográficos e razões do pedido de ajuda); a LPCC-NRS contacta os advogados disponíveis; consulta é agendada de acordo com disponibilidade de ambas as partes; consultas subsequentes são sempre agendadas por intermédio do secretariado da LPCC-NRS.
Processo	Articulação com Direção Regional	O serviço de apoio jurídico funciona em estreita articulação com a Direção da LPCC-NRS. Os objetivos e <i>modus operandi</i> deste serviço carecem de especificidade, estando atualmente a ser delineados entre os membros voluntários e a Direção regional.
	Apoio dado e atividades	- Apoio jurídico ao longo de toda a trajetória da doença, em consulta individual; esclarecimento de dúvidas e auxílio na interpretação de informação jurídica; fornecimento de outros contactos de apoio; encaminhamento para os serviços adequados à resolução dos problemas em causa.
Resultado	Avaliação	A ser delineado pelo grupo de voluntários e pela Direção da LPCC-NRS.

Quadro 9 – Elementos de estrutura, de processo e de resultado do serviço de apoio linha cancro

Estrutura	Origem	Projeto nacional, da LPCC. Surge da necessidade em ter uma linha telefónica de apoio e encaminhamento da pessoa com cancro e/ou família/amigos.
	Estrutura física e recursos materiais	Serviço prestado nas instalações da empresa CONTACT, um <i>call center</i> , onde estão presentes serviços telefónicos de outras entidades.
	Objetivos	Informar e apoiar a pessoa com doença oncológica em todas as fases da doença, família e/ou amigos, em aspetos que digam respeito à doença.
	Estrutura organizacional	A linha cancro funciona via telefónica, disponível através do número 808 255 255 ou endereço de e-mail: linhacancro@ligacontracancro.pt . Todos os dias das 09h00 às 18h00.
	Recursos humanos	- 4 técnicos especializados: 3 psicólogos e 1 enfermeiro. Todos os técnicos têm que participar no plano de formação da empresa CONTACT – dia de formação com conteúdos relacionados com a empresa e estratégias de comunicação via telefone, regras e orientações práticas + 1 mês de estágio.
	A quem se dirige	Dirigido a todas as pessoas com doença oncológica, familiares e ou amigos, que necessitem de apoio, toda a população e profissionais de saúde que pretendam informações/esclarecimentos gerais sobre a doença oncológica e serviços de apoio da LPCC.
	Articulação com a Direção Regional	O serviço da linha cancro é um serviço da LPCC, a nível nacional, gerido pelo coordenador administrativo/financeiro da LPCC. Não possui uma articulação específica com a LPCC – NRS.
	Apoio dado e atividades desenvolvidas	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio emocional; - Encaminhamento e informação sobre serviços de apoio; - Apoio informativo sobre instituições e centros de tratamento para a doença oncológica, direitos e deveres da pessoa com cancro; - Levantamento dos recursos existentes nas várias regiões do país, ao nível dos hospitais com especialidade de oncologia.
	Avaliação das atividades	A atividade da Linha Cancro é avaliada anualmente. Após cada chamada realizada, o técnico tem que preencher um formulário, no qual faz registo do motivo da chamada (categorizado). Não há avaliação realizada por parte do cliente que contata a Linha Cancro.

Apêndice V: Plano de estágio no MH

Objetivo: adquirir competências para defender a pessoa com doença oncológica e sua família

A. Local de Estágio: Mama Help				
Competências	Objetivos Específicos	Estratégias	Recursos	Indicadores de Avaliação
<p>Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos.</p> <p>RCCEE (OE,2011)</p>	<p>1. Identificar a missão, estrutura organizativa e funcional do Mama Help</p>	<p>1.1 Observação da dinâmica diária do MH 1.2 Consulta dos estatutos do MH 1.3 Visita à Sede Mama Help, Porto. 1.4 Realização de uma tabela com elementos de estrutura, de processo e resultado sobre a Mama Help. 1.5 Observação das sessões de contato entre profissionais da Mama Help e doentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Web site • Estatutos • Profissionais Mama Help • Sede e espaços físicos do Mama Help Porto 	<ul style="list-style-type: none"> • Ter efetuado visita à Sede da Mama Help, Porto • Elementos de estrutura, de processo e de avaliação da tabela
<p>Reconhece os benefícios da defesa do doente e da divulgação sobre o tratamento do cancro, para a pessoa com doença oncológica, família e profissionais de saúde</p> <p><i>Cancer Nursing Curriculum</i> (EONS 2013)</p>	<p>2. Identificar as necessidades de defesa da pessoa doença oncológica, ao longo da trajetória da doença.</p>	<p>2.1 Realização do acolhimento às pessoas que se dirigem pela 1ª vez ao Mama Help, durante o período de estágio, com utilização de instrumento de recolha de dados em utilização. 2.2 Resumo e tratamento estatístico dos dados colhidos 2.3 Análise crítica sobre o modo como o MH age como CPA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento de colheita de dados • Sala para acolhimento • Profissionais Mama Help 	<ul style="list-style-type: none"> • Resumo e interpretação dos dados colhidos • Análise crítica
<p>Suporta a prática clínica na investigação do conhecimento, na área da especialidade</p> <p>RCCEE (OE,2011)</p>	<p>3. Analisar diferentes fontes de informação e sua aplicação para a melhoria da documentação sobre a doença oncológica, gestão da saúde e prestação de cuidados</p>	<p>3.1 Interação com a equipa editorial dos folhetos do Mama Help, para conhecer critérios de legibilidade, acessibilidade e personalização das publicações. 3.2 Listar as fontes de informação, utilizadas pelo Mama Help, para suporte e orientação da sua atividade</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Folhetos Mama Help • Profissionais Mama Help 	<ul style="list-style-type: none"> • Critérios de legibilidade, acessibilidade e personalização das publicações Mama Help • Lista de fontes de informação

Apêndice VI: Aspectos a considerar na dinâmica diária do MH

Aspetos a considerar na dinâmica diária do centro de apoio Mama Help

Caraterísticas dos espaços utilizados pelos colaboradores do MH: o que há e o que é utilizado para a concretização das atividades e para o normal funcionamento diário; recursos materiais.
Caraterísticas dos espaços utilizados pelos clientes do MH: o que há e em que condições.
Materiais de apoio informativo disponíveis.
Modo de receção e acolhimento dos clientes.
Horário de atendimento.
Relações interprofissionais.
Gestão dos espaços e normas de utilização dos mesmos.

Apêndice VII: Quadro de elementos de estrutura, de processo e de resultado do
MH

Quadro 1 - Elementos de estrutura, de processo e de resultado do Mama Help (MH)

Estrutura	Origem, estrutura organizacional e financiamento do MH	<u>Origem</u> : março de 2011. Surge da determinação da Prof.ª Dr.ª Mª João Cardoso em melhorar a prestação de cuidados de saúde à mulher com cancro de mama, seus familiares e amigos, através do esclarecimento e do acompanhamento pela oferta de serviços de apoio complementares aos tratamentos clínicos. Nos estatutos em vigor, o MH é uma associação sem fins lucrativos. <u>Relações nacionais</u> : em Lisboa, o MH trabalha em parceria com a Saúde Estrutural (clínica multidisciplinar com profissionais qualificados nas valências da medicina complementar) na qual há uma partilha de espaços, de serviços e dos técnicos, com vista à concretização dos objetivos do MH; parceria com a Unidade de Mama do CCC, com a utilização dos folhetos informativos do MH, como suporte da informação transmitida nas consultas de enfermagem, e pela utilização da biblioteca do CCC para a realização das sessões de esclarecimento organizadas pelo MH. <u>Financiamento</u> : a) saldo positivo dos serviços que presta, b) eventos do MH; c) quotas dos associados; d) contribuições e dádivas.
	Missão, objetivos e público-alvo	<u>Missão</u> : melhoria da qualidade de vida da pessoa com cancro da mama, seus familiares e amigos, aplicando o conceito da medicina integrativa. <u>Objetivos</u> : a) esclarecer sobre as diversas temáticas associadas ao cancro e mama, tratamento e follow-up; b) acompanhar a mulher com cancro de mama, seus familiares e amigos com a disponibilização de serviços não médico, baseados nos fundamentos da terapia convencional e das terapias complementares, c) promover e apoiar a investigação na área do cancro da mama.
	Estrutura física e recursos materiais	Ambas equipadas com os materiais necessários à realização das atividades. Porto (sede) , no 2º andar das instalações do edifício da Ordem da Trindade, em boas condições, com 5 gabinetes, 1 salão de beleza, 1 sala de espera, 1 secretariado, 1 copa, 3 casas de banho, 1 sala de exercício físico, 1 balneário. <u>Contactos</u> : 222 060 100 / 967 097 391 info@mamahelp.pt . <u>Horário</u> : 2ª a 5ª fr 09h-19h, 6ª fr 09h-17h. Lisboa nas instalações da SE, boas condições, com 4 gabinetes, 1 salão de beleza, 1 sala de espera, 1 secretariado, 1 copa, 3 casas de banho, 1 sala de exercício físico. <u>Contactos</u> 211 359 728 / 916 370 004 info.lisboa@mamahelp.pt . <u>Horário</u> : 2ª a 6ª feira das 09h às 20h00
	Recursos humanos	<u>Órgãos sociais</u> (voluntários): Assembleia Geral (sócios colaboradores + sócios fundadores), Conselho de Curadores (11), Direção (4), Conselho Científico (4 cirurgiões, 1 geneticista, 1 psiquiatra, 3 oncologistas, 1 nutricionista, 1 biólogo, 1 psicóloga, 2 imagiologistas, 2 radioterapeutas, 1 patologista) Conselho Fiscal (3 membros), com mandatos de 5 anos. O Conselho de Curadores é órgão supremo do MH quanto à definição da estratégia e atuação, acompanha o funcionamento e vela pelo cumprimento dos objetivos estatutários, constituído por personalidades de reconhecido mérito nos meios científicos e pelos sócios fundadores. <u>Profissionais Porto</u> : Secretariado (2); 1 nutricionista, 1 naturopata, 1 técnica de Reiki e loga, 1 técnica de acupuntura, 1 prof. exercício físico, 1 advogado, 1 podologista, 1 osteopata, 2 cabeleireiras, 2 psicólogos, 3 fisioterapeutas. <u>Lisboa</u> : secretariado (3), 2 prof. exercício físico, 2 osteopatas e fisioterapeutas, 2 fisioterapeuta, 2 psicólogos, 1 terapeuta da fala, 1 terapeuta ocupacional, 1 técnico de acupuntura, 1 nutricionista + 1 gestor financeira.

	Acessibilidade	No MH é necessário efectuar marcação para todos os serviços complementares. O serviço de fisioterapia carece de prescrição médica. Geralmente, a mulher que se dirige ao MH já sabe que serviço pretende, mas os colaboradores do MH, pelo conhecimento que têm do cancro de mama, podem ajudar nesta decisão. As sessões informativas são gratuitas mas é pedida uma inscrição prévia, para controlo do número de participantes e gestão/escolha do espaço físico onde as sessões são realizadas. Estas sessões, pelos temas abordados, também ajudam a esclarecer a pessoa sobre os benefícios e vantagens do usufruto dos serviços disponibilizados pelo MH.
Processo	Serviços e atividades	Serviços de acompanhamento profissional, nas terapias complementares. <u>Serviços Porto:</u> fisioterapia, ioga, reiki, naturopatia, exercício físico dirigido, consultoria de imagem (serviço de cabeleireiro, manicure e podologia), psicologia, apoio jurídico, acunpuntura, venda de soutiens e próteses mamárias. <u>Serviços Lisboa:</u> fisioterapia, osteopatia, naturopatia, nutrição, exercício físico dirigido, consultoria de imagem, psicologia, terapia ocupacional, terapia da fala, pilates clínico. O preço devido por estas consultas (com marcação prévia) destina-se, exclusivamente, a garantir o funcionamento profissional regular das várias valências. De informação: informação geral sobre o cancro da mama, ensaios clínicos e fontes de informação científica, disponíveis no <i>website</i> ; sessões de esclarecimento mensais e workshops gratuitos (temáticas: a doença cancro da mama; tratamentos e gestão dos efeitos adversos; follow-up após tratamentos; participação em ensaios clínicos; alteração da imagem; cuidados alimentares; aspetos legais relacionados com o cancro; cancro e medicinas complementares; sexualidade e cancro); folhetos gratuitos acessíveis nos centros de atividade e para impressão no seu <i>website</i> (temáticas: tratamento médico (TM) e a imagem; TM e linfedema; TM e tamoxifeno; TM e anastrozol; TM e letrozol; TM e ensaios clínicos; TM e internet; TM e radioterapia; a cirurgia e a recuperação; Diarreia e obstipação; Perda de peso; Menopausa; Nauseas e vômitos; Qt com Paclitaxel; TM e Goserrelina, TM e exemestano; QT com capecitabina; QT com docetaxel; Qt com FEC; QT com AC; QT com EC; QT com CMF; Risco de cancro de mama; Cancro mama familiar). Outros: “Open Day” - dia aberto (Porto) com apresentação dos serviços MH; “6ª feiras saudáveis”- almoço no hotel Holiday Inn Lisboa com menu saudável; “Chá MH” – lanche de convívio. Bolsa Mama Help - bolsas para investigação. Projetos em desenvolvimento: Cancro mama avançado – criação de um website MH, folhetos e sessões de informação dedicados ao cancro da mama avançado, com intuito facilitar, através da informação científica credível, um conforto e segurança adicional aos doentes que vivem este desafio. Projeto financiado pelas Union for International Cancer Control e Pfizer Inc, no âmbito da Seeding Progress and Resources for the Cancer Community Challenge: Metastatic Breast Cancer).
Resultado	Avaliação	O Concelho de Curadores reúne anualmente, para apreciação do relatório anual de atividades, orçamento e contas, realizado pela Direção, que depois é apresentado em Assembleia Geral. A Direção é assessorada pelo Conselho Científico para as matérias técnico-científicas. Dados referentes a 2016 Porto: ver quadro 1 e gráfico 1 do apêndice VIII. Para dados referentes às temáticas das sessões de esclarecimento e número de participantes nas mesmas, referentes ao ano de 2015 ver tabela 1 e gráficos 2 e 3.

Apêndice VIII: Dados dos serviços complementares 2016 e sessões informativas
do
MH em 2015

Quadro 1 – Número dos atendimentos de cada serviço complementar do MH Porto, no ano 2016, entre 1 de janeiro e 30 de setembro

Atendimentos dos serviços MH Porto	2016*
Centro de Imagem	1676
Fisioterapia	765
Outros	254
- Naturopatia	120
- Acunpuntura	59
- Reiki	41
- Nutrição	13
- Psicologia	12
- Apoio jurídico	9

Exercício físico dirigido
Média de 22 alunas\mês

Gráfico 1 – Percentagem de atendimentos dos serviços complementares do MH Porto, no ano 2016, entre 1 de janeiro e 30 de setembro

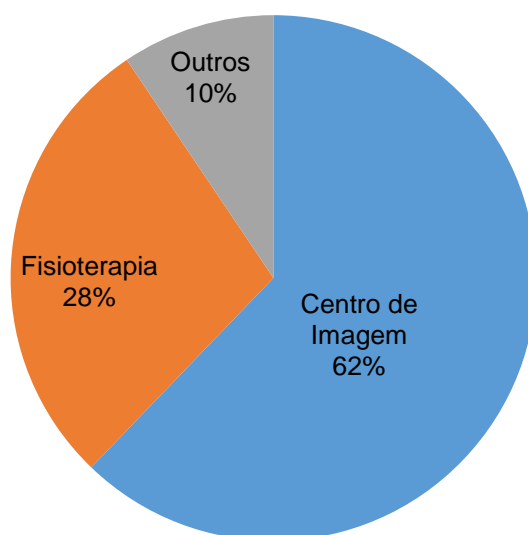


Tabela 1 – Número de participantes por sessões informativas e número das sessões realizadas, do MH no ano de 2015

Assuntos das sessões informativas organizados por categorias temáticas	Total de participantes	Nº de sessões
Alimentação	303	6
Alimentação e cancro: perguntas frequentes	40	1
Cancro de mama e dietas. Dietas diferentes, resultados diferente. O que é bom e o que é mau	76	1
Culinária curativa - reforçar as defesas e prevenir as infeções	47	1
Nutrição anti-cancro	60	1
Sugestões de merendas saudáveis	40	1
Um Natal mais Natural	40	1
Aspetos psico-sociais do cancro da mama	271	6
Cancro da mama e a sexualidade - para além das hormonas. A perspetiva da oncologista	76	1
Cancro da mama, como enfrentar: o papel do apoio psicológico em grupo	18	1
Psicologia e adaptação ao cancro	107	2
Ser mãe e cancro de mama	10	1
Tenho cancro: como falo com os meus filhos	60	1
Aspetos legais	136	2
Cancro da mama - aspetos legais relacionadas com a doença	76	1
Direitos dos doentes com cancro	60	1
Cancro da mama - a doença, os tratamentos e o follow-up	329	6
Cancro da mama - lesões de risco: o que é e o que não é o cancro. Carcinoma <i>insitu</i>	60	1
Cancro da mama - novidades da 14ª conferência Internacional - St Gallen 2015	46	1
Cérebro da quimioterapia - "oncobrain". O que é? Pode prevenir-se? Como ultrapassar.	76	1
Como se diagnostica e como se segue o cancro da mama	40	1
O "nevoeiro" da quimioterapia	67	1
Pergunte que eu respondo. Coloque todas as dúvidas sobre o diagnóstico, tratamento, follow-up de cancro de mama. E mais se as tiver...	40	1

Assuntos das sessões informativas organizados por categorias temáticas	Total de participantes	Nº de sessões
Cancro da mama e a medicina complementar	707	10
A integração da convencional e do complementar. Como exercitar o corpo e a mente utilizando várias abordagens diferentes	28	1
Acunpuntura e cancro da mama	60	1
Cancro da mama - tratamentos oncológicos e produtos naturais. As interações entre os produtos na naturopatia e os fármacos utilizados no tratamento da cancro da mama	76	1
Cancro da mama e medicina tradicional chinesa	222	1
Fisioterapia: durante e após radioterapia	107	2
Fisioterapia: tratamento de edema e cicatrizes	107	2
Osteopatia	47	1
Reiki no apoio às doentes com cancro da mama	60	1
Ensaio Clínico	76	1
Qual o interesse. Como e onde posso participar	76	1
Imagem	151	4
I love myself. O redesenho da imagem. Venha aprender truques para gostar mais de si própria, mesmo nos dias maus...	32	1
Novidades na imagem: estratégias para o período pós-tratamentos	12	1
Sessão I. Imagem: estratégias para o período pós-tratamento	60	1
Sessão II. Imagem: estratégias para o período pós-tratamento	47	1
Internet	76	1
Cancro da mama na internet	76	1
Exercício Físico	60	1
Exercício físico e cancro	60	1
Total Geral	2109	37

Gráfico 2 – Número de participantes por categorias temáticas das sessões informativas

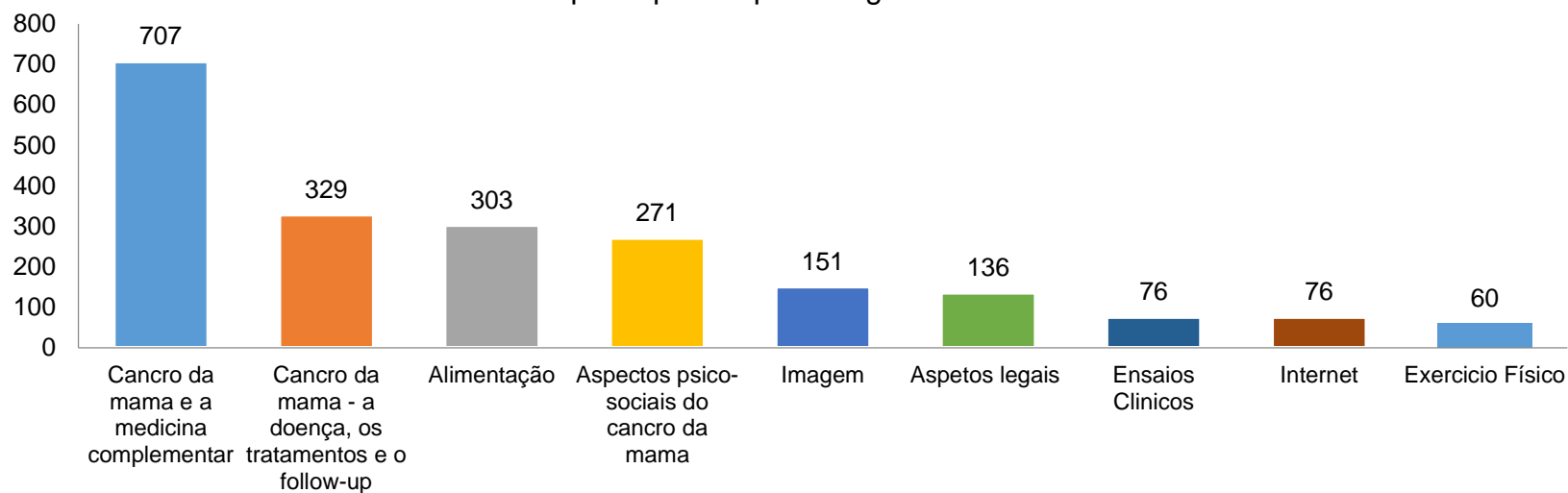
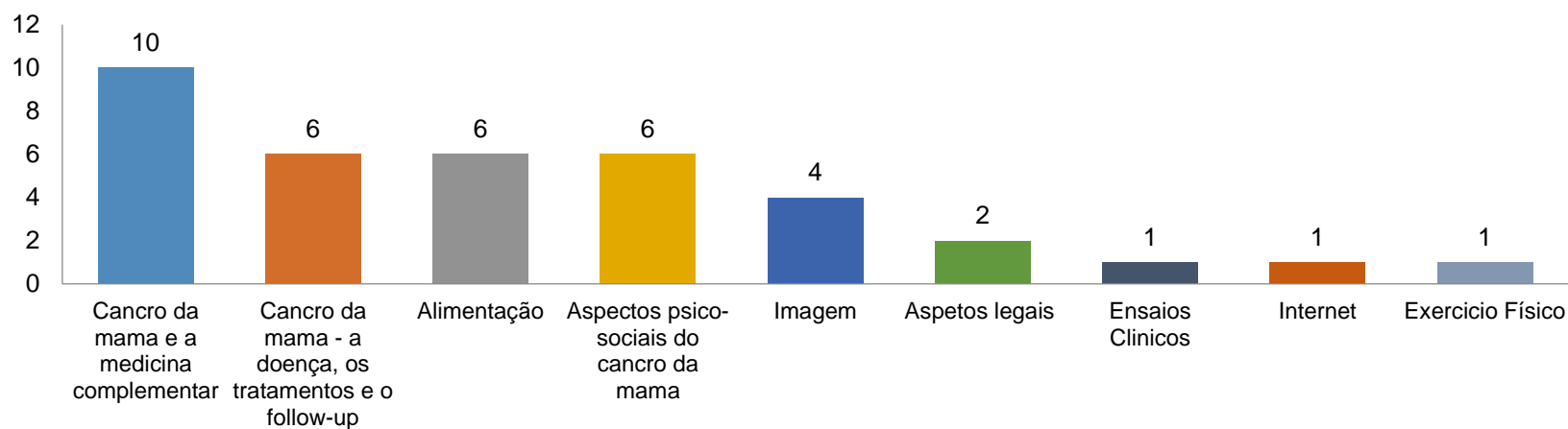


Gráfico 3 –Número de sessões por categorias temáticas das sessões informativas



Apêndice IX: Plano de estágio no CCC

Objetivo: Analisar a prática do *Cancer Patient Advocacy* pela equipe de enfermagem do Hospital de Dia do CCC

C. Local de Estágio: Centro Clínico Champalimaud – Hospital de Dia				
Competências	Objetivos específicos	Estratégias	Recursos	Indicadores de Avaliação
<p>Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos.</p> <p>RCCEE (OE, 2011)</p>	<p>4. Avaliar a missão, estrutura organizativa e funcional dos cuidados de enfermagem do HDO</p>	<p>1.1 Consulta de Manual de Procedimentos e regulamento do HDO</p> <p>1.2 Consulta de estatutos do CCC</p> <p>1.3 Aplicação de um questionário à equipa de enfermagem sobre o significado do CPA como intervenção de enfermagem</p> <p>1.4 Aplicação de um questionário à equipa de enfermagem sobre as áreas de formação necessárias para agir como um CPA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estatutos do CCC • Regulamento e Manual de Procedimentos do HDO • Relatório de atividades 2015 • Equipa de enfermagem do HDO • Excell 	<ul style="list-style-type: none"> • Relato sobre a estrutura e modo de funcionamento do CCC • Questionários • Resumo e interpretação dos resultados dos questionários
<p>Demonstra evidência do conhecimento desenvolvido, promovendo de aprendizagem dos pares na prática</p> <p><i>Cancer Nursing Curriculum</i> (EONS 2013)</p> <p>Participa projetos institucionais na área da qualidade</p> <p>RCCEE (OE, 2011)</p>	<p>5. Propôr estratégias promotoras da defesa e apoio da pessoa com doença oncológica na prática de enfermagem</p>	<p>2.1 Reunir com equipa de enfermagem para discussão dos resultados obtidos no questionário</p> <p>2.2 Realizar relatório de análise sobre a prática do CPA nos cuidados de enfermagem</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Equipa de enfermagem do HDO • Guia da UICC • Notas de reuniões com a Enf.^a Coordenadora 	<ul style="list-style-type: none"> • Plano da reunião com a equipa de enfermagem • Adesão à reunião • Avaliação da reunião • Produção do relatório

Apêndice X: Questionário aplicado à equipa de enfermagem e resultados

Questionário

Nº ____

No âmbito do Curso de Mestrado na Área de Especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica na vertente Enfermagem Oncológica, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, e do desenvolvimento do projeto: ***Cancer Patient Advocacy, a defesa e o apoio da pessoa com doença oncológica pela equipa de enfermagem***, precisava de conhecer o conceito que tem de Cancer Patient Advocate (CPA), pelo que peço para responder ao questionário seguinte, do qual garanto a confidencialidade e o anonimato dos dados.

Muito obrigada pela colaboração

Marta Bello

Secção I. Dados demográficos

Idade: ____	Sexo: <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
Experiência profissional no CCC: ____ (anos) ____ (meses)	
Formação académica pós-licenciatura: _____	

Secção II. Questões

1. Para cada uma das intervenções indique a concordância que tem com a ação do enfermeiro como <i>Cancer Patient Advocate</i> .	Discordo totalmente (1)	Discordo (2)	Concordo (3)	Concordo totalmente (4)
a. Auxiliar a pessoa com doença oncológica na tomada de decisão				
b. Respeitar os valores, crenças e preferências da pessoa com doença oncológica				
c. Auxiliar a pessoa com doença oncológica no exercício dos seus direitos sociais (específicos da doença oncológica)				
d. Informar a pessoa com doença oncológica sobre os seus direitos sociais (legais, específicos da doença oncológica)				
e. Referenciar a pessoa com doença oncológica para a assistente social, para que seja auxiliado no exercício dos seus direitos sociais				

(legais, específicos da doença oncológica)				
f. Providenciar informação à pessoa com doença oncológica sobre as especificidades da doença, tratamentos e alternativas				
g. Promover o conhecimento da pessoa com doença oncológica sobre as especificidades da doença, tratamentos, e alternativas				
h. <i>Empowerment</i> da pessoa com doença oncológica para a gestão dos aspetos relacionados com a doença e os efeitos adversos aos tratamentos				
i. Avaliar as necessidades de informação da pessoa com doença oncológica				
j. Dar resposta às necessidades de informação da pessoa com doença oncológica				
k. Relembrar a equipa multidisciplinar do direito à informação da pessoa com doença oncológica				
l. Assegurar que a pessoa com doença oncológica conhece e compreende os tratamentos e exames que vai realizar				
m. Ajudar a pessoa com doença oncológica a avaliar custos e benefícios				
n. Assegurar que a decisão da pessoa com doença oncológica vai de encontro às suas preferências				
o. Relembrar a pessoa com doença oncológica do direito à autonomia na tomada de decisão				
p. Respeitar a decisão da pessoa com doença oncológica de não desejar ser informada				
q. Respeitar a decisão da pessoa com doença oncológica de não querer tomar decisões				
r. Encorajar a pessoa a participar na tomada de decisão				
s. Promover a autonomia da pessoa com doença oncológica ao navegar no Sistema de Saúde (saber a que recursos/serviços deve recorrer, onde, como e quando)				
t. Assegurar que a pessoa com doença oncológica tem acesso a informação de qualidade e fidedigna sobre a doença e suas implicações				
u. Assegurar que a pessoa com doença oncológica tem acesso a informação de qualidade e fidedigna sobre estratégias de <i>coping</i>				
v. Promover a comunicação entre os profissionais de saúde e a pessoa com doença oncológica				
w. Comunicar com os membros da equipa multidisciplinar				
x. Promover a formação entre-pares				
y. Promover a reflexão sobre os cuidados de enfermagem prestados				

2. Que outras intervenções o enfermeiro deve ter quando age como um *Cancer Patient Advocate*?

3. Das áreas de formação apresentadas, escolha três que considere necessárias para o desenvolvimento das competências do enfermeiro que pretende agir como CPA no Centro Clínico Champalimaud.

- ☐ a) Direitos essenciais (gerais para todas as situações de doença) e sociais (específicos para a doença oncológica) e da pessoa com doença oncológica
- ☐ b) Definição e operacionalização do conceito *Cancer Patient Advocate* ao nível da prestação de cuidados de enfermagem e ao nível das instituições de saúde
- ☐ c) Ética nos cuidados de enfermagem oncológica
- ☐ d) Comunicação, negociação e resolução de conflitos
- ☐ e) Reflexão entre pares sobre os cuidados prestados
- ☐ f) Como organizar uma sessão/um evento informativo
- ☐ g) Avaliação da qualidade dos cuidados de enfermagem em situação de doença oncológica
- ☐ h) Recursos na comunidade para o apoio e defesa da pessoa com doença oncológica
- ☐ i) Recursos complementares aos tratamentos clínicos prestados à pessoa com doença oncológica
- ☐ j) Formação sobre as especificidades clínicas e de tratamento das diversas doenças oncológicas. Especifique qual/quais

☐ k) Outras:

Resultados obtidos no questionário

Secção I.

Quadro 1. Dados demográficos dos participantes no questionário

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6
Idade	46	22	31	29	33	31
Sexo	F	M	F	F	F	M
Experiência CCC - ano (meses)	5 (5)	0 (3)	1 (6)	3 (4)	0 (6)	0 (7)
Formação Académica pós-licenciatura	. Especialidade em Enfermagem . Mestrado em cuidados paliativos . Pós-graduação em psicooncologia	nada	nada	. Mestrado Integrado em Ciências Psicológicas	.Especialidade em Enfermagem	nada

Secção II.

Nota: Para a leitura e interpretação dos resultados, considerar que, todas as tabelas e quadros, Qx refere-se ao número do questionário e que R1 – “discordo totalmente”, R2 – “discordo”, R3 “concordo”, R4 “concordo totalmente”.

Tabela 1 - Contagem das respostas

1. Para cada uma das intervenções indique a concordância que tem com a ação do enfermeiro como Cancer Patient Advocate.							Contagem das respostas			
	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	R1	R2	R3	R4
Promoção da autonomia										
b. Respeitar os valores, crenças e preferências da pessoa com doença oncológica	4	4	4	4	4	4	0	0	0	6
h. Empowerment da pessoa com doença oncológica para a gestão dos aspetos relacionados com a doença e os efeitos adversos aos tratamentos	4	4	3	4	4	4	0	0	1	5
s. Promover a autonomia da pessoa com doença oncológica ao navegar no Sistema de Saúde (saber a que recursos/serviços deve recorrer, onde, como e quando)	4	3	3	4	4	4	0	0	2	4
CPA na equipa profissional										
v. Promover a comunicação entre os profissionais de saúde e a pessoa com doença oncológica	4	4	3	4	4	4	0	0	1	5
w. Comunicar com os membros da equipa multidisciplinar	4	4	4	4	4	4	0	0	0	6
x. Promover a formação entre-pares	4	3	3	4	4	3	0	0	3	3
y. Promover a reflexão sobre os cuidados de enfermagem prestados	4	4	3	4	4	3	0	0	2	4

Direitos da pessoa com doença oncológica										
c. Auxiliar a pessoa com doença oncológica no exercício dos seus direitos sociais (específicos da doença oncológica)	4	4	3	4	4	4	0	0	1	5
d. Informar a pessoa com doença oncológica sobre os seus direitos sociais (legais, específicos da doença oncológica)	4	4	3	4	4	4	0	0	1	5
e. Referenciar a pessoa com doença oncológica para a assistente social, para que seja auxiliado no exercício dos seus direitos sociais (legais, específicos da doença oncológica)	3	4	4	3	3	4	0	0	3	3
Tomada de decisão										
a. Auxiliar a pessoa com doença oncológica na tomada de decisão	3	4	3	4	3	4	0	0	3	3
m. Ajudar a pessoa com doença oncológica a avaliar custos e benefícios	2	3	2	3	3	4	0	2	3	1
n. Assegurar que a decisão da pessoa com doença oncológica vai de encontro às suas preferências	4	3	4	3	4	4	0	0	2	4
o. Relembrar a pessoa com doença oncológica do direito à autonomia na tomada de decisão	4	4	3	4	4	4	0	0	1	5
p. Respeitar a decisão da pessoa com doença oncológica de não desejar ser informada	4	4	3	2	4	4	0	1	1	4
q. Respeitar a decisão da pessoa com doença oncológica de não querer tomar decisões	4	3	2	2	4	3	0	2	2	2
r. Encorajar a pessoa a participar na tomada de decisão	4	4	3	4	4	3	0	0	2	4
Informação										
f. Providenciar informação à pessoa com doença oncológica sobre as especificidades da doença, tratamentos e alternativas	4	4	2	4	3	4	0	1	1	4

g. Promover o conhecimento da pessoa com doença oncológica sobre as especificidades da doença, tratamentos, e alternativas	2	4	2	4	3	3	0	2	2	2
l. Assegurar que a pessoa com doença oncológica conhece e compreende os tratamentos e exames que vai realizar	2	3	3	4	4	3	0	1	3	2
i. Avaliar as necessidades de informação da pessoa com doença oncológica	4	3	3	4	4	3	0	0	3	3
j. Dar resposta às necessidades de informação da pessoa com doença oncológica	4	4	3	4	4	3	0	0	2	4
k. Relembrar a equipa multidisciplinar do direito à informação da pessoa com doença oncológica	4	3	3	4	4	4	0	0	2	4
t. Assegurar que a pessoa com doença oncológica tem acesso a informação de qualidade e fidedigna sobre a doença e suas implicações	4	4	3	4	4	4	0	0	1	5
u. Assegurar que a pessoa com doença oncológica tem acesso a informação de qualidade e fidedigna sobre estratégias de <i>coping</i>	4	4	3	4	4	4	0	0	1	5

Quadro 2. Respostas transcritas à questão número 2.

2. Que outras intervenções o enfermeiro deve ter quando age como um CPA?	
Q1	Não ceder a pressões familiares. Não compactuar com conspirações de silêncio - respeitar a vontade do doente.
Q2	Prestar apoio emocional e relacional ao utente, fazendo de recurso à família e às pessoas de referência para a pessoa
Q3	Nada a declarar
Q4	Nada a declarar
Q5	Nada a declarar
Q6	Envolver a família na tomada de decisão. Identificar e caracterizar os cuidadores principais

Quadro 3 – Respostas dos questionários à questão número 3.

3. Das áreas de formação apresentadas, escolha três que considere necessárias para o desenvolvimento das competências do enfermeiro que pretende agir como CPA no CCC	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Total
a) Direitos essenciais (gerais para todas as situações de doença) e sociais (específicos para a doença oncológica) da pessoa com doença oncológica	x				x	x	3
b) Definição e operacionalização do conceito Cancer Patient Advocate ao nível da prestação de cuidados de enfermagem e ao nível das instituições de saúde	x		x		x	x	4
c) Ética nos cuidados de enfermagem oncológica			x				1
d) Comunicação, negociação e resolução de conflitos							
e) Reflexão entre pares sobre os cuidados prestados	x					x	2
f) Como organizar uma sessão/um evento informativo							
g) Avaliação da qualidade dos cuidados de enfermagem em situação de doença oncológica		x	x				2
h) Recursos na comunidade para o apoio e defesa da pessoa com doença oncológica					x		1
i) Recursos complementares aos tratamentos clínicos prestados à pessoa com doença oncológica		x					1
j) Formação sobre as especificidades clínicas e de tratamento das diversas doenças oncológicas. Especifique qual/quais		x					1
k) Outras							

j)

Q1. Ligação entre patologias e as terapêuticas administradas (formas de atuar perante cada patologia, Ex: neo gástrico, neo pulmão, etc)

Apêndice XI: Plano da reunião

Assunto: Exposição e discussão dos resultados obtidos no questionário aplicado à equipa de enfermagem do HDO do CCC

Destinatários: Enfermeiros HDO Local: Sala de reuniões do HDO Data: 10/02/2016 Duração: 45 min

Objetivo geral: Sensibilizar a equipa de enfermagem para a intervenção do enfermeiro como CPA

Objetivos específicos	Conteúdos	Metodologias/Técnicas	Recursos didáticos	Avaliação	Duração
Informar sobre os resultados obtidos no questionário aplicado, articulando-os com a evidência científica	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação do tema - Resultados do questionário - Evidência científica 	Expositiva, debate	Projetor e computador Apresentação de <i>Powerpoint</i>	Formativa	25min
Identificar as áreas de formação a incluir no plano de formação anual da equipa de enfermagem do HDO do CCC	<ul style="list-style-type: none"> - Análise das áreas de formação incluídas no questionário - Outras 	Expositiva, debate	Projetor e computador Apresentação de <i>Powerpoint</i>	Formativa	20min

Apêndice XII: Relatório de avaliação da prática do *Cancer Patient Advocacy* nos cuidados de enfermagem do Hospital de Dia Oncológico do Centro Clínico Champalimaud

**Relatório de avaliação da prática do *Cancer*
Patient Advocacy nos cuidados de
enfermagem do Hospital de Dia Oncológico do
Centro Clínico Champalimaud**

Marta Maria Horta e Costa Ravara Bello Seabra Ferreira

Lisboa, março de 2017

INDICE

INTRODUÇÃO.....	3
1. DEFINIÇÃO DE METAS E DE OBJETIVOS.....	5
2. PRÁTICA BASEADA NA EVIDÊNCIA.....	7
3. COMPREENDER O AMBIENTE.....	9
4. TRABALHAR EM PARCERIA.....	21
5. COMUNICAR MENSAGENS-CHAVE.....	22
6. CAPACIDADE ORGANIZACIONAL.....	24
7. MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO.....	27
CONCLUSÃO.....	29
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30

INTRODUÇÃO

O presente relatório da avaliação surge no âmbito do projeto de intervenção inserido no Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Área Específica de Intervenção em Enfermagem Oncológica, intitulado “Promoção da vertente do *Cancer Patient Advocacy* (CPA) nos cuidados de enfermagem”, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à pessoa com doença oncológica.

Nos dias de hoje, paralelamente a outros fatores aliados ao peso que esta doença assume ao nível mundial, assiste-se a uma necessidade imperativa de um maior envolvimento da pessoa nas decisões que se relacionam diretamente com o plano terapêutico e de cuidados de saúde propostos, ou com as decisões inerentes às implicações que a doença oncológica traz na vida pessoal, familiar, social e financeira.

Ainda sem possuir uma tradução única para a língua portuguesa, o CPA abrange diversos conceitos incluindo o apoio e a defesa da pessoa com doença oncológica (LPCC, 2015), tendo como benefícios a proteção dos seus direitos e valores, a promoção da sua autonomia na tomada de decisão e uma melhoria da qualidade de vida (Agom, Chidinma, Nweze, & Onwe, 2015). A sua operacionalização exige cuidados centrados na pessoa (CCP) (Vieira, 2015) que, por definição, dão resposta às suas preferências, necessidades e perspetivas, assegurando que são os seus valores que guiam as decisões e que estas são tomadas de modo consciente e verdadeiramente informadas (McCormack, et al., 2011). Na lógica do CPA, não é suficiente que os CCP dependam da motivação de cada profissional (que também é fundamental), mas que sejam uma opção da instituição como um todo (Vieira, 2015). Ao nível internacional, o CPA é visto como fundamental para alcançar os objetivos da Declaração Mundial contra o Cancro 2013 (última versão), como processo estratégico baseado na evidência, para influenciar todos os envolvidos nos cuidados de saúde nesta área de intervenção, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida (*Union for International Cancer Control*, 2014).

Posto isto e atenta à vastidão e inovação do conceito do CPA, surge a execução deste relatório, que tem como finalidade avaliar de que forma o CPA pode ser operacionalizado nos cuidados de enfermagem do Hospital de Dia Oncológica (HDO) do Centro Clínico Champalimaud (CCC). Para tal, foi realizada uma análise dos cuidados de enfermagem prestados HDO, tendo sido identificadas as práticas que vão de encontro a uma intervenção no âmbito do CPA, e sugeridas outras soluções para a sua

operacionalização. Optou-se por orientar a sua realização pelo Guia da *Union for International Cancer Control* (UICC), criado para as organizações que querem melhorar a sua ação como *Cancer Patient Advocates* (CPAe), colaborando para o alcance dos objetivos da Declaração Mundial contra o Cancro 2013. Nesta declaração são definidos 9 objetivos específicos e é identificado um conjunto de ações imediatas a serem implementadas por todos os interessados em contribuir para o alcance dos mesmos. Para a realização deste relatório, considerou-se o objetivo: reforçar os sistemas de saúde para que assegurem o controlo da doença oncológica com programas centrados na pessoa, ao longo do ciclo vital e as ações imediatas: aumentar os esforços para o *empowerment* e o envolvimento autónomo das pessoas com doença oncológica no auto-cuidado a nível local e aumentar a consciência sobre a necessidade da opção por uma abordagem holística no tratamento da doença oncológica.

O guia da UICC (2014) foca-se em 7 áreas, segundo as quais a organização deve planear a sua estratégia promotora do CPA e a que coincide a estrutura deste relatório de avaliação. As áreas são: 1) definição de metas e objetivos; 2) prática baseada na evidência; 3) compreender o ambiente; 4) trabalhar em parceria; 5) comunicar mensagens-chave; 6) capacidade organizacional e 7) monitorização e avaliação. Cada uma destas áreas coloca questões que foram orientadoras da avaliação das práticas de enfermagem e do pensamento crítico, que ao longo do relatório são numeradas e precedidas da letra “Q”. Adicionalmente, e especificamente na área 3) compreender o ambiente, as práticas foram avaliadas com base em 26 dos 56 indicadores de avaliação dos CCP desenvolvidos por Ouwes, et al. (2010), escolhidos pelo próprios autores por terem revelado características psicométricas favoráveis, sendo, por tal considerados passíveis de contribuir para a melhoria dos cuidados prestados nas instituições, aplicar mudanças, sendo diferenciadores no que se faz em instituições distintas. Como instrumento de trabalho foi desenvolvido um quadro com quatro colunas: área de avaliação, indicadores de avaliação, práticas atuais e novas propostas de melhoria.

1. DEFINIÇÃO DE METAS E DE OBJETIVOS

Q1.1 O que é que o CCC pretende alcançar?

O CCC é uma instituição médica, científica e tecnológica onde se desenvolve o ambiente adequado à prestação de cuidados de saúde especializados em oncologia e ao desenvolvimento de programas avançados de investigação, para que se alcancem novas descobertas com reflexo direto na qualidade de vida das pessoas. Para tal, as equipas multidisciplinares do CCC focam-se em prestar cuidados personalizados, partindo da individualidade de cada pessoa, promovendo o seu bem-estar em todas as fases da trajetória da doença oncológica.

Q1.2 O CCC tem estabelecida uma finalidade a longo prazo no âmbito do CPA?

Atualmente, o CCC não possui uma finalidade a longo prazo no âmbito do CPA. Este relatório de avaliação constitui o primeiro passo para que tal seja estabelecido.

A necessidade das instituições de saúde que prestam cuidados em oncologia em se empenharem na promoção do CPA é vista como urgente para a diminuição do impacto negativo que a doença oncológica possui (UICC, 2014). Dada esta relevância, a vertente do CPA ao nível dos cuidados de enfermagem não deve ser apenas confiada à vontade individual de cada enfermeiro do HDO do CCC. Consequentemente, não só o HDO, mas o próprio CCC deve responsabilizar-se em promover uma cultura organizacional impulsionadora do mesmo que, como estratégia, está relacionada com as melhores práticas de cuidados e uma garantia da qualidade dos mesmos, pois o interesse e o bem-estar do doente são o foco a promover (Hanks, 2010; Retkin, Antoniadis, Pepitone, & Duval, 2013; Choi, 2015). Deste modo, a promoção da vertente do CPA nos cuidados aqui prestados deve estender-se a toda a equipa de enfermagem do CCC, sendo clara para todos os enfermeiros, alcançando todas as pessoas e famílias que aqui são acompanhadas. A médio prazo, não se deverá circunscrever esta promoção da vertente do CPA nos cuidados prestados apenas pelos enfermeiros, mas a toda a equipa multidisciplinar do CCC, pelo impacto que o CPA pode ter na qualidade dos cuidados, porque, enquanto estratégia, promove a operacionalização da filosofia de CCP, já em utilização no CCC, como um todo e não apenas como modelo dos cuidados de enfermagem.

Q1.3 O CCC tem objetivos para o CPA que sejam específicos, mensuráveis, atingíveis, realistas e temporizáveis (SMART)?

Paralelamente ao estabelecimento de uma finalidade a longo prazo, devem ser definidas metas para a promoção da vertente do CPA nos cuidados de saúde prestados no CCC, que comuniquem o que é que se pretende alcançar como *resultado da estratégia* implementada. Por sua vez, subjacente a tais metas devem existir um conjunto de objetivos prioritários, que servirão de guia para o planeamento das ações a efetuar, que justificam as atividades a realizar por cada um dos intervenientes, constituindo-se como medida de avaliação de eficiência e da produtividade da equipa profissional que implementa a estratégia definida. A sigla SMART⁵ pode ajudar a definir estes objetivos, garantindo que reúnem características necessárias para terem utilidade para a estratégia.

Q1.4 A finalidade deste relatório ajudará a contribuir na realização dos objetivos da Declaração Mundial contra o Cancro 2013?

A promoção da vertente do CPA nos cuidados de saúde prestados no CCC, em estreita relação e de interdependência com os CCP, irá promover a autonomia da pessoa e sua família no processo de tomada de decisão sobre o plano individual de cuidados e nas diversas implicações (pessoal, familiar, social e financeira) que decorrem do diagnóstico e tratamento da doença oncológica. Por conseguinte, a avaliação executada e as soluções sugeridas reforçarão a capacidade da equipa de enfermagem para a prestação de CCP. Como tal, pode-se afirmar que este relatório irá contribuir para o objetivo da Declaração Mundial contra o Cancro 2013 (versão atualmente em vigor) – reforçar os sistemas de saúde para que assegurem o controlo da doença oncológica com programas centrados na pessoa, ao longo do ciclo vital.

⁵ SMART: *specific* – específicos; *measurable* – mensuráveis; *achievable* – atingíveis; *relevant* – realistas; *time-bound* – temporizáveis), Específicos: precisos, não devem ser vagos, definam em pormenor. Os generalistas tendem a ser menos eficazes. Mensuráveis: de forma a poderem ser medidos e analisados em termos de valores, refletem os vários aspetos mensuráveis, quantificam. Para saber se os resultados são atingidos ou não. Atingíveis: devem ser alcançáveis, propostos em consonância com todos os intervenientes, para que estejam motivados e sintam que os objetivos são possíveis. Realistas: adequados aos meios e recursos disponíveis para o projeto, para torna-lo exequível e real. Temporizáveis: definidos em termos de duração, estabelecer prazos para cada objetivo.

2. PRÁTICA BASEADA NA EVIDÊNCIA

Q2.1 Está a ser desenvolvida uma solução, eficaz e fiável?

Para que o CPA, como cultura organizacional, se reflita na prestação de cuidados diários no CCC, nas atitudes e opções dos profissionais de saúde que atuarão como CPAe, é necessário a existência de uma estrutura que não só a promova mas planeie, monitorize e avalie. A solução que em primeiro lugar se apresenta para tal é a existência de um gabinete de apoio e defesa da pessoa com doença oncológica (GAPF), que terá então como missão promover a autonomia da pessoa e família no processo de tomada de decisão, a partir da promoção da vertente do CPA na cultura organizacional, sendo responsável por estabelecer, implementar, monitorizar e avaliar as ações necessárias para a concretização dos objetivos SMART, a definir pelo CCC nesta área. A existência de uma equipa com as competências necessárias, focalizada nesta missão é basilar para a eficácia e fiabilidade desta solução.

Q2.2. As soluções fazem uso da melhor evidência científica existente?

O sucesso de qualquer estratégia para a promoção do CPA é previsto por uma mudança que é baseada na evidência científica existente (UICC, 2014). Neste sentido, os argumentos utilizados em defesa da estratégia a implementar, das políticas a definir, dos programas e/ou das atividades a desenvolver para a promoção desta cultura organizacional devem ser suportados por uma evidência científica robusta e atualizada. Por esta razão, no grupo de profissionais que constituam o GAPF devem ser reconhecidas competências neste âmbito, com conhecimento sobre métodos de investigação e de utilização dos mesmos. Tendo em consideração que, por vezes, os dados necessários para apoiar as soluções que se pretendem aplicar na promoção do CPA nem sempre estão disponíveis, sugere-se a opção por um trabalho que reúna parceiros com perspetivas diferentes que possam ajudar a compreender e quantificar os problemas. A título de exemplo, o GAPF podia assim criar “equipas pensantes”, com profissionais de diferentes áreas, numa lógica de trabalho em equipa multidisciplinar, para preencher as lacunas na evidência científica, encontrando soluções para os problemas identificados. Outras plataformas para trocar informações e partilhar conhecimentos e experiências práticas podem ser pensadas.

Q2.3 As mensagens subjacentes destacam soluções comprovadas, viáveis e específicas?

A principal mensagem que se pretende passar com a promoção de uma cultura organizacional que na sua ação assume o CPA como estratégia para reforçar uma prestação de CCP é que a autonomia da pessoa com doença oncológica e família deve ser promovida por toda a equipa multidisciplinar que a acompanha ao longo de toda a trajetória da doença, com vista ao seu bem-estar e qualidade de vida, tal como o CCC pretende alcançar. Esta é uma mensagem suportada pela evidência científica e as soluções que são apresentadas consistem em intervenções/práticas concretas para operacionalizar o CPA no HDO. A viabilidade das mesmas advém do facto de serem práticas estudadas e/ou testadas.

Q2.4 As soluções procuram preencher as lacunas existentes na evidência científica?

A evidência demonstra que ainda existe dificuldade na operacionalização do CPA ao nível das instituições e organizações de saúde, porque o conceito é vasto, estendendo-se a diversas profissões, porque as práticas que nele se baseiam nem sempre são avaliadas convenientemente. Assim sendo, as soluções apresentadas não só pretendem operacionalizar o CPA, como ao serem avaliadas e monitorizadas convenientemente poderão constituir-se como fontes de informação para dar continuidade à investigação nesta área, ajudando a clarificar o conceito, a especificar a sua prática no âmbito da enfermagem (numa primeira fase), inserida numa equipa multidisciplinar, a espelhar ganhos em saúde e formas de contribuir para a qualidade dos cuidados.

3. COMPREENDER O AMBIENTE

Q3.1 O ambiente atual é favorável para a promoção do CPA?

Para a avaliação do ambiente atual da prestação de cuidados no HDO optou-se por assumir como referencial teórico os 26 indicadores de avaliação dos CCP desenvolvidos por Ouwes, et al. (2010), considerados pelos próprios autores passíveis de contribuir para a melhoria dos cuidados prestados nas instituições e aplicar mudanças. Estes indicadores estão organizados em 7 domínios, segundo os quais serão mencionados – acessibilidade; follow-up; comunicação e respeito; informação; coordenação dos cuidados; apoio nas condições físicas; apoio emocional e psicossocial.

- **Acessibilidade**

No HDO os tratamentos de quimioterapia, imunoterapia e hormonoterapia são sempre realizados no intervalo definido em cada protocolo e os primeiros tratamentos são marcados num espaço de 2 a 3 dias (dados fornecidos pela enfermeira coordenadora do HDO). O chamado circuito do doente está bem definido e é conhecido por todos os intervenientes, com as respetivas responsabilidades clarificadas (enfermeiros do HDO, enfermeiros das Unidades Multidisciplinares por Patologia - UMP, médicos oncologistas e Gestores de Doente - GD). As ocorrências que não cumprem este circuito são pontuais e resolvidas numa lógica de cooperação e trabalho em equipa.

No HDO, diariamente é preenchido um quadro com indicadores de avaliação de qualidade que incluem: hora de chegada à receção do HDO, hora de entrada no HDO para início de tratamento, hora de confirmação do tratamento para a Farmácia, hora de chegada da medicação ao HDO, hora de saída do doente do HDO. Estes indicadores são preenchidos pelos enfermeiros e assistentes operacionais da equipa do HDO e trabalhados mensalmente pela Sr.^a Enf.^a coordenadora. Os resultados obtidos têm sido instrumento e evidência das mudanças necessárias na organização diária e de alguns procedimentos. Atualmente intenta-se melhorar o tempo entre a hora de confirmação para a farmácia e a hora de chegada da medicação da farmácia, que é consideravelmente superior ao desejado (cerca de 1h30 a 2hs) e resulta em tempos de espera maiores, permanência das pessoas no HDO superiores ao estipulado e expectável, com descontentamento associado e com atraso no início dos tratamentos agendados em seguida, devido à sobrelotação dos lugares disponíveis. A necessária e urgente solução está neste momento a ser pensada pela Direção Clínica do CCC,

enfermeira coordenadora do HDO, serviço de Farmácia e com o departamento de informática do CCC.

Outro ponto importante relativamente à acessibilidade, embora não proposto por Ouwes, et al. (2010) é o facto de qualquer pessoa (portuguesa ou estrangeira) poder recorrer ao CCC e, como tal, ao HDO, em regime privado ou ao abrigo de acordos com entidades estatais ou seguradoras de saúde.

- ***Follow-up***

Neste domínio é importante ter em conta que no HDO está em desenvolvimento um projeto de implementação de consulta de enfermagem prévia ao 1º tratamento de quimioterapia que será fundamental para assegurar que a pessoa é informada quanto aos efeitos adversos ao tratamento que poderá sentir em casa; às atividades que são permitidas realizar durante a fase de tratamento; às situações e sinais de alerta que determinam necessidade da pessoa contactar com a equipa de enfermagem do HDO (via serviço de telefone disponível 24h\dia) ou dirigir-se a um serviço de urgência, que é realizado um follow-up, com base num programa estruturado (que hoje não existe). Ainda que atualmente estas intervenções sejam realizadas pela equipa de enfermagem, fora de ambiente de consulta, sem a mesma implementada, será mais difícil de o garantir e monitorizar. Quanto ao serviço de telefone, que fora do horário de trabalho, é assegurado por três dos enfermeiros da equipa do HDO, existe um protocolo de atendimento telefónico aprovado pela Direção Clínica do CCC, que se constituiu como referencial teórico e que suporta as indicações que os enfermeiros fornecem para fazer face às necessidades reveladas pelas pessoas e famílias que os contactam com solicitações diversas, relacionadas com os tratamentos que estão a realizar e a própria doença. Este protocolo é realizado com base na escala de avaliação CTCAE *version4* para avaliação do grau dos efeitos adversos e as consequentes indicações/medidas a implementar, sugeridas pelos enfermeiros, são baseadas no NCCN *Guidelines Palliative Care/NHS*.

Apesar destas iniciativas, que se considera irem de encontro à promoção da autonomia da pessoa e família na tomada de decisão, existem outras situações que decorrem no HDO e que carecem de um programa de *follow-up* estruturado, nomeadamente, as situações em que há extravasamento vascular de terapêutica citotóxica.

Sabe-se que o programa de *follow-up* inserido no projeto de implementação da consulta de enfermagem prévia ao 1º tratamento de quimioterapia prevê um trabalho em equipa/parceria com os enfermeiros de referência das UMP para a realização dos *follow-ups* após término dos tratamentos, o que se considera fundamental de forma a garantir que a pessoa é acompanhada ao longo de todas as fases da trajetória da doença e não apenas durante a fase de tratamentos. Programas de acompanhamento de sobreviventes da doença oncológica também podem ser pensados, atendendo às especificidades de cada tipo de doença, o que originaria programas distintos em cada UMP. O GAPF, numa lógica de alargamento da sua ação para todo o CCC e não apenas ao HDO; poderia trabalhar em parceria com as UMP no desenvolvimento destes programas.

- **Comunicação e respeito**

Neste domínio importa relatar alguns aspetos que revelam na atitude diária dos enfermeiros interesse e consideração pelos doentes e famílias como pessoas. No HDO, (sempre que possível) a equipa procura que cada enfermeiro dê continuidade aos tratamentos que inicia, atitude que também é ajustada caso a pessoa e família revelem outra preferência. Cada pessoa, quando chega ao HDO é recebida por um assistente operacional, que a encaminha para um lugar disponível para a realização do tratamento, é feito um acolhimento com acomodação ao espaço e em seguida o enfermeiro dirige-se à pessoa, apresenta-se como o profissional que o vai acompanhar durante o tratamento. Antes de iniciar o tratamento o enfermeiro questiona acerca do tempo de inter-ciclo, criando espaço para a colocação de questões, revelação de medos e expectativas, abordagem a sinais e sintomas relacionados, quer com a doença, quer com o tratamento. Os quartos individuais não só estão destinados aos tratamentos que exigem que a pessoa esteja deitada, imposto por vezes pelo estado geral e sempre que, quer por privacidade, quer por alguma outra especificidade, seja mais adequado para a pessoa e família. Para além disso, o espaço físico do HDO é coerente com esta atitude, caracterizado pela existência de estações individuais onde é realizada apenas um tratamento de cada vez, concebidos para garantir privacidade e conforto a cada pessoa.

- **Envolvimento da pessoa e sua família**

No HDO são permitidas visitas durante todo o período em que a pessoa se encontra a realizar tratamento, e os enfermeiros colocam do seu lado a decisão da sua presença durante os procedimentos. Apenas durante o período da hora de almoço e quando o HDO se encontra completamente cheio, as visitas são restritas a uma por

pessoa. Todas as estações individuais estão preparadas com um sofá extra para o acompanhante. O serviço de telefone 24h\dia está disponível quer para os doentes, quer para os familiares/pessoa significativa que necessite de contactar a equipa de enfermagem por questões relacionadas com o tratamento. Na observação da prática diária da equipa de enfermagem, identifica-se que os enfermeiros dão oportunidade à pessoa e família para colocar questões. Cada enfermeiro possui um carro equipado com o material necessário, espaço de mesa para preparação de medicação e ainda com suporte para um computador portátil, que permitem que os procedimentos sejam preparados junto da pessoa, que a consulta de processo clínico e os registos de enfermagem sejam realizados próximo dela, contribuindo para uma melhor gestão do tempo e para estar próximo.

Uma outra forma de promover o envolvimento da pessoa com doença oncológica desde o início da trajetória da doença poderá ser através da existência de um “*kit* de preparação para consulta médica” que faça uma introdução ao CCC como instituição de saúde, que inclua os direitos da pessoa com doença oncológica, uma lista de questões a colocar e recomendações de como a lista pode ser completada, bem como uma explicação de como é que as decisões clínicas são tomadas no CCC. Este *kit* foi testado num estudo aleatório com 164 doentes para investigar o efeito do uso do *kit* de preparação para consulta médica contra um grupo de controlo que apenas recebeu informação acerca da instituição de saúde. As pessoas no grupo da intervenção revelaram que o *kit* foi mais útil para os familiares do que no grupo de controlo, bem como colocaram mais questões e puseram as informações dadas em causa com maior frequência que o grupo de controlo (Butow, Devine, Boyer, Pendlebury, & Jackson, 2004). Na utilização deste *kit* seria fundamental pensar qual a altura mais indicada para que o mesmo fosse entregue às pessoas, para não se correr o risco de o receberem antes de receberem o diagnóstico de confirmação da doença oncológica. Esta informação, também pode estar disponível nas plataformas tecnológicas do CCC, disponível para consulta e/ou *download*, em vez de ser entregue já impresso. A criação de um “diário de bordo”, disponível no *website* do CCC para *download* (por exemplo), semelhante ao que o *MacMillan Cancer Support* possui, pode ser outra solução para promover o envolvimento das pessoas e sua família na gestão da doença, ao longo das diferentes fases da trajetória, centralizando os momentos de interação com os enfermeiros, oncologistas e outros profissionais na pessoa, na vivência que a própria

tem da doença, facilitando a discussão, a transmissão de informação, promovendo a colocação de novas questões.

- **Informação**

Pelo que foi observado e partilhado na reunião pelos enfermeiros da equipa do HDO, as pessoas que iniciam os tratamentos no HDO apresentam um conhecimento geral acerca da sua doença e do processo de tratamento que estão a realizar. O projeto de consulta de enfermagem prévia ao 1º tratamento de quimioterapia, através de um programa de educação, também irá contribuir para que não fiquem esquecidos os aspetos mais relevantes, que haja coerência na informação que se transmite, em ambiente adequado, com tempo e espaço para colocar questões. Atualmente, este ensino é realizado no dia do 1º tratamento de quimioterapia, nas estações individuais para tratamento e é entregue o Guia de Acolhimento ao HDO, desenvolvido pela equipa de enfermagem, que contém informação geral sobre os cateteres de longa duração, (Implantofix®), os efeitos adversos mais frequentemente relacionados com os tratamentos de quimioterapia, com indicação de algumas estratégias de *coping* e desmitificação de alguns mitos associados. O guia também possui o contacto telefónico do serviço de apoio 24h, e um espaço para notas adicionais.

Contudo, nunca foi feita uma avaliação formal deste conhecimento, que permitisse identificar lacunas, aspetos que precisam de uma nova abordagem, dúvidas que persistem com maior frequência, recolher a opinião das pessoas e familiares sobre o modo como a equipa tem promovido este conhecimento ou sobre a satisfação que têm sobre o mesmo. O que assistimos é a um aumento gradual do número de chamadas telefónicas, mas que acompanha o aumento do número de pessoas a ser acompanhadas no CCC e a realizar tratamentos no HDO. O estudo que, em 2016, foi realizado para avaliar as razões da procura do apoio telefónico e o resultado que as indicações fornecidas acabaram por ter (idas ao serviço de urgência, resolução do problema sem necessidade de ir ao serviço de urgência, encaminhamento para outros profissionais da equipa multidisciplinar, encaminhamento para médico oncologista responsável, entre outros) foi uma forma de avaliar a utilidade deste serviço, mas sem questionar a opinião das pessoas que dele usufruem.

Um dos assuntos que os enfermeiros do HDO revelaram sentir necessidade de formação é sobre os direitos relacionados com a doença oncológica, porque não se têm sentido com competências para fazer face às necessidades reveladas pelas pessoas. Para além de nunca ter sido feita uma formação sobre o assunto aos profissionais de

saúde do CCC, não existe informação escrita, nem indicações de onde é que as pessoas podem recorrer para os auxiliar a exercer estes seus direitos, nem sequer estes estão claramente identificados. O GAPF poderia organizar a possibilidade de apoio jurídico, como parceria para a formação dos profissionais e para que os casos que precisassem de ajuda mais especializada pudessem ser encaminhados. Outra forma de divulgar este tipo de informação seria o GAPF ser meio de divulgação do “Guia dos Direitos Gerais dos Doentes Oncológicos” desenvolvido pela Liga Portuguesa Contra o Cancro (última atualização 2017), disponível no seu *website* para *download*. A parceria seria meio para a rentabilização de recursos.

As sessões informativas organizadas pela UMP da Mama, em parceria com o Mama Help, direcionadas para todas as pessoas com diagnóstico de cancro de mama e seus familiares, não só têm contribuído para abordar temas relacionados com o cancro da mama e suas implicações na qualidade de vida, nas suas diversas dimensões, como se constituem como tempos de interação entre os profissionais de saúde do CCC e as pessoas que aqui são acompanhadas, na medida em que são eles que, na maioria das vezes, organizam e apresentam as sessões. No grupo de participantes habituais estão presentes não só os doentes, como os profissionais (médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde). Tal, na minha perspetiva, e pelo que observei na sessões em que participei, contribui para a relação profissional-doente, já que as questões podem ser colocadas por todos os participantes (doentes e profissionais), criando um sentimento de igual para igual e, no final, é promovido um pequeno momento de convívio entre todos. Quanto aos eventos “Hospital de Dia Jardim Club”, promovidos pela equipa de enfermagem do HDO, têm-se focado em temáticas como a imagem corporal e a alimentação, dirigidos a todas as pessoas que são acompanhadas no CCC, em especial as que estão a realizar tratamento no HDO, independentemente do tipo de doença.

Apesar de serem projetos que têm tido participação de pessoas em números significativos, refletindo-se na continuidade dos mesmos, não têm sido feitas avaliações. Deveriam ser definidos indicadores para avaliar a modalidade e o impacto que têm tido na vida das pessoas que deles usufruem e compreender se os assuntos abordados têm ido de encontro às necessidades que as pessoas têm (já que a escolha dos temas é realizada sem metodologia definida). Para as restantes patologias (não cancro de mama) não existem sessões informativas a serem realizadas pelos profissionais de saúde do CCC, nem específicas sobre a doença propriamente dita, ou as opções terapêuticas. Para além disso, algumas das temáticas abordadas nas sessões

informativas do Mama Help não se focam apenas no cancro de mama, como por exemplo “alimentação e cancro: perguntas frequentes”; psicologia e adaptação ao cancro”; “tenho cancro: como falo com os meus filhos”, entre outros. Infelizmente, a agenda destas sessões não circula pelos meios de comunicação interna do CCC, nem nos acessíveis aos utentes (como a aplicação móvel do CCC, o website ou as televisões que estão nas salas de espera) o que poderia passar a ser feito como meio de divulgação a todas as pessoas. Deste modo também se prevenia que assuntos semelhantes fossem abordados em diferentes iniciativas e os recursos partilhados. A realização de uma avaliação prévia das necessidades de informação das pessoas também se revela importante para uma adequação dos temas abordados à população em causa, devendo recorrer-se a instrumentos válidos e sensíveis para a população em causa (Matos, 2010). A título exemplar, o questionário EORTC QLQ-INFO26, já validado para a população portuguesa, para avaliar a perceção da informação recebida pelos doentes com cancro em diferentes fases da doença e tratamentos (Matos, 2010). Existem outros instrumentos de avaliação das necessidades de informação que poderiam ser exploradas pelo Mama Help para este efeito, como o *Patient Information Need Questionnaire* (Mesters, Borne, Boer, & Pruyn, 2001). Um outro estudo utilizou os *follow-up* telefónicos após cirurgia da mama, questionando “o que mais a preocupa e interessa sobre o seu novo diagnóstico?” (Stephens, Osowski, Fidale, & Spagnoli, 2008).

Uma outra forma de promover o conhecimento da pessoa com doença oncológica e família sobre as especificidades da sua doença e dos tratamentos propostos, poderia ser, como já se faz no Reino Unido, através de uma pequena apresentação com recurso a imagens, realizada em consulta médica, aquando do diagnóstico da doença e de decisão terapêutica. Mais uma vez, esta sugestão estende-se para além da atividade do HDO; mas seria uma forma de promover a informação e o conhecimento, auxiliando a pessoa na tomada de decisão, contribuindo para a garantia de que os cuidados no CCC são de verdade CCP. Para tal, seria necessário não só ter os gabinetes de consulta médica equipados para tal como aumentar o tempo destinado para estas consultas médicas. A presença do enfermeiro de referência da UMP nesta consulta seria de se considerar como uma outra medida promotora dos CCP, contribuindo também para a coordenação dos cuidados e para o trabalho em equipa multidisciplinar.

O GAPF nas suas funções poderia ser o promotor desta rentabilização e dinamização de recursos, bem como da avaliação das atividades implementadas e promotor das seguintes.

- **Coordenação dos cuidados**

As pessoas que realizam tratamentos no HDO, regra geral, sabem de que forma podem contactar com médico oncologista que o acompanha, esta informação habitualmente é fornecida pelo próprio. Também são informados que para questões administrativas devem contactar o GD, cujo contacto habitualmente é fornecido aquando da marcação da primeira consulta médica, e que sempre que necessário fará a ponte com o oncologista. Na realidade, acontece com frequência serem os enfermeiros do HDO a comunicar o nome e contacto do GD, aquando do primeiro tratamento no HDO. Aquando da marcação da primeira consulta poderia ser fornecido um cartão ao doente já com o seu nome e contacto, bem como estar associado ao perfil da pessoa através da aplicação móvel do CCC. Tal evitaria muitos dos telefonemas que são realizados para o telefone de apoio do HDO com questões relacionadas com procedimentos administrativos.

Nas interações no HDO as pessoas por vezes revelam que não têm conhecimento que cada caso clínico é discutido em equipa multidisciplinar e, por vezes, não compreendem o que tal significa. O conteúdo do “kit de preparação para consulta médica” sobre como é que as decisões clínicas são tomadas no CCC poderia ajudar a colmatar esta falha.

Quanto aos enfermeiros, estes não estão presentes nas consultas médicas em que é necessária a comunicação de más notícias, nem, na minha opinião, seriam os enfermeiros do HDO os mais indicados para tal, tendo em conta a existência dos enfermeiros de referência das UMP, que estão presentes nas reuniões multidisciplinares, que acompanham as pessoas desde o início da trajetória no CCC e não apenas durante os tratamentos.

Como já referido, as pessoas que iniciam tratamento de quimioterapia no HDO recebem, nesse mesmo dia, o contacto do telefone do serviço de apoio 24horas, que se encontra no Guia de Acolhimento ao HDO entregue. Contudo, não há garantia que todas as outras pessoas, que realizam outro tipo de tratamentos, o possuam, já que não lhes é dado o guia. Apesar de se considerar que este serviço é direccionado para todas as pessoas e que, por tal, é importante garantir o acesso ao mesmo, é imprescindível que lhes seja explicado o intuito do serviço, como funciona fora de horas (nem todas as

peçoas percebem que é apenas um apoio telefónico, que os enfermeiros do HDO que atendem o telefone não estão a trabalhar ao fim de semana e durante a noite, por exemplo). Dever-se-á pensar numa solução, que deverá sempre incluir uma explicação, que poderá ser fornecida por um enfermeiro, por intermédio de um folheto entregue em consulta médica, ou disponibilizar a informação na aplicação móvel do CCC.

Um último ponto ainda a referir neste âmbito da coordenação dos cuidados, é o facto de no CCC existirem diferentes instrumentos de recolha de dados, aquando do acolhimento de enfermagem. Não fará sentido que seja o mesmo em todas as UMP, HDO e serviço de internamento? Não deveria este instrumento ser de acesso fácil, para preenchimento e consulta, através do programa informático “Processo Clínico”? O que existe atualmente são instrumentos de recolha de dados distintos, em suporte de papel, que precisam de ser anexados ao “Processo Clínico” por um profissional administrativo, ficando disponível no mesmo local que todos os resultados de análises, exames auxiliares de diagnósticos, etc, o que dificulta o acesso e utilização dos mesmos. Tendo o CCC como objetivo a prestação de CCP, como filosofia comum de cuidados de saúde, como podemos verificar no Relatório Anual 2015 (ultima versão disponível publicamente), fazia sentido um trabalho de uniformização destes instrumentos e com base no modelo de CCP, salvaguardando as especificidades inerentes a cada tipo de doença. O GAPF, recorrendo a uma recolha prévia dos instrumentos utilizados em cada UMP e serviço de internamento e, em conjunto, com as mesmas, poderia realizar este trabalho.

- **Apoio nas condições físicas**

As condições físicas da pessoa com doença oncológica são avaliadas diariamente e presencialmente sempre que a pessoa se dirige ao HDO para a realização de tratamentos, através de identificação e avaliação dos efeitos adversos ao tratamento e dos sintomas da doença (como dor, dispneia, náusea, parestesias, perda de peso, alterações dos padrões intestinal e/ou do sono, entre outros) presentes no inter-ciclo de cada tratamento. Outras soluções, como o “diário de bordo”, já apresentado, poderiam contribuir para melhorar esta avaliação, através de um maior envolvimento da pessoa e do enfermeiro. Esta monitorização também é feita através do serviço de apoio telefónico do HDO, disponível para este efeito e pela triagem de situações urgentes, por diligência das próprias pessoas. Por vezes, os enfermeiros tomam iniciativa e fazem uso deste serviço nas situações que consideram a necessidade de um *follow-up* e monitorização de sinais e sintomas entre tratamentos, ou

de x em x tempo. Como já referido, o programa de *follow-up* telefónico organizado previsto no projeto da consulta de enfermagem prévia ao 1º tratamento de quimioterapia irá contribuir para que estas situações sejam acompanhadas de forma estruturada, mais uniformizada.

Q3.3 Apoio emocional e psicossocial

Como anteriormente mencionado, as pessoas que realizam tratamento podem estar sempre acompanhadas por uma pessoa e sempre que as circunstâncias ambientais o permitirem podem estar presentes 2 a 3 acompanhantes. Sempre que por um estado geral da pessoa mais debilitado ou por ser um dia em que foram comunicadas más notícias e seja solicitada a presença de mais do que um acompanhante o mesmo é permitido, podendo ser ocupado um quarto, se disponível.

Os enfermeiros do HDO questionam as pessoas acerca dos medos, ansiedades, expectativas, planos de vida e avaliam diariamente sinais e sintomas de *distress*, ainda que sem recorrer a uma escala. A introdução desta avaliação é uma sugestão que iria contribuir para uma intervenção mais direcionada e rigorosa. Contudo, os enfermeiros mais novos admitem sentir-se mais inseguros em questionar, em abordar as questões psicológicas associadas à doença e tratamentos. A reflexão entre pares e a formação através de *role playings* podem ser iniciativas do GAPF para o desenvolvimento de competências comunicacionais e de gestão emocional dos enfermeiros. Sempre que sejam identificadas situações que exijam ajuda mais especializada, existe a possibilidade de fazer um encaminhamento para a psico-oncologia, ainda que exista apenas um profissional no CCC inteiro a prestar este serviço especializado e não exista serviço de assistência social. O HDO é um dos serviços onde não existe um instrumento para a colheita de dados inicial, pelo que interrogar acerca das condições de vida da pessoa (alojamento, atividade profissional, condições financeiras) fica deixado à decisão de cada enfermeiro, correndo-se o risco de não serem questionadas, principalmente porque são assuntos que envolvem algum grau de empatia e proximidade. Apesar de tudo, sabe-se que na colheita de dados a realizar aquando da consulta de enfermagem prévia ao 1º tratamento de quimioterapia está a ser dada atenção a este ponto. Caso se opte pela uniformização dos instrumentos de recolha de dados de enfermagem, este também terá que ser considerado.

Q3.2 O ambiente atual impulsiona a procura de uma solução?

No HDO o tema do CPA já foi discutido e analisado no seio da equipa de enfermagem, a qual demonstrou interesse em melhorar a vertente do CPA nos cuidados de enfermagem, para que se reflita na prestação de cuidados diários de forma integrada. É necessário tempo para refletir e para a formação entre pares, o que não tem sido feito, nem em espaço apropriado, nem com regularidade. Retomar os “Encontros de Enfermagem”⁶ daria resposta a esta necessidade, indo ao encontro do que a evidência também nos demonstra como fundamental para o desenvolvimento de competências de uma CPAe (Bento, 2015; Hanks, 2010). A reflexão sobre a prática, formação entre pares e em ambiente multidisciplinar, são estratégias capazes de moldar as atitudes dos profissionais, a cultura e o ambiente de trabalho, de tal forma que o conhecimento é colocado em prática com respeito não só pelos valores e crenças dos colegas, mas também das pessoas de quem cuidam (Frenk, et al., 2010).

Q3.3 As soluções apresentadas estão alinhadas com as prioridades nacionais para a doença oncológica?

Atentando ao Plano Nacional para as Doenças Oncológicas em vigor (PNDO), a promoção da vertente do CPA na cultura organizacional do CCC, através das soluções apresentadas, tem em consideração a necessidade de melhoria da qualidade dos cuidados prestados à pessoa com doença oncológica, dado o aumento da incidência da doença, que é acompanhada de maiores necessidades de informação e de atenção das pessoas (DGS, 2016).

Para a promoção da autonomia na tomada de decisão da pessoa com doença oncológica quanto ao plano de cuidados e na gestão das diversas implicações (pessoal, familiar, social e financeira) que decorrem do diagnóstico e tratamento da doença, as atividades sugeridas investem na promoção de estilos de vida saudáveis e da literacia da população em tudo o que se refere à doença oncológica – recomendações presentes no PNDO. Neste âmbito, contribuem para tal as já mencionadas sessões informativas promovidas pela Unidade Multidisciplinar da Mama, em parceria com o Centro Mama Help, e os eventos “Hospital de Dia Jardim Club” e a aplicação móvel do CCC poderia ser um outro meio para transmissão deste tipo de informação, com base em fontes

⁶ Encontros trimestrais que reuniam a equipa de enfermagem do CCC (e não apenas de um serviço) para a partilha e discussão de casos clínicos.

fidedignas (que também deveriam ser reveladas para aprofundamento do conhecimento).

Q3.4 Existem outras organizações/instituições que se encontrem empenhados em alcançar os mesmos objetivos?

A título exemplar, a Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC), o Mama Help, a EUROPA DONNA, a *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) a *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), a *Macmillan Cancer Support*, a *European Oncology Nursing Society* (EONS) são exemplos de associações e organizações que promovem a vertente do CPA na sua ação, com o intuito de melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença oncológica, através de apoio ao doente; da sensibilização da comunidade para o cancro; da promoção da investigação; da melhoria da qualidade dos cuidados de saúde; da abordagem a questões legislativas e regulamentares que afetam os cuidados e a investigação; da educação sobre o cancro e do fornecimento de informação atualizada aos profissionais e pessoas com cancro. Trabalhar em parceria com algumas organizações destas pode ser uma vantagem para o GAPF, essencialmente para conhecer com maior profundidade o que outras associações fazem e que têm bons resultados, ou inclusivamente partilhar recursos. Uma outra ideia são os estágios oferecidos pela *Macmillan Cancer Support*, aos quais se poderia candidatar um dos membros do GAPF. A EONS possui um grupo de trabalho dedicado ao CPA no qual seria interessante fazer parte um enfermeiro do CCC, que, preferencialmente estivesse inserido na equipa do GAPF.

Q3.5 Quais os decisores que poderão influenciar a implementação das soluções apresentadas?

Considera-se que existe concordância para a abertura do GAPF, com a finalidade já revelada, com a coordenação do HDO. Contudo, por ser uma estratégia que implica a alocação de recursos humanos, ainda que de uma forma progressiva e dependendo de avaliação regular, as Direções Clínica e de Enfermagem do CCC, bem como a Administração da Fundação Champalimaud terão que ser consultadas, e cuja autorização será determinante para o sucesso da mesma.

4. TRABALHAR EM PARCERIA

Q4.1 Quem são os parceiros com os quais o GAPF terá que trabalhar para maximizar o impacto com o CPA?

Assumindo o GAPF como entidade responsável por promover o CPA no CCC (e não apenas no HDO), terá que trabalhar em estreita relação com a Direção de enfermagem e os enfermeiros coordenadores das diversas unidades e serviços do CCC, bem como com o Departamento de Comunicação e Imagem do CCC. Quanto aos enfermeiros coordenadores, e à semelhança do que se faz na Comissão de Controlo de Infecção, o GAPF poderia ter “elos de ligação”/enfermeiros de referência em cada uma das UMP e serviços do CCC (radioterapia, internamento e HDO), que se constituiriam como “a voz” do GAPF nos seus serviços, cuja responsabilidade seria delegado pelos enfermeiros coordenadores.

Q4.2 Para o planeamento da estratégia a implementar, opta-se por uma abordagem participativa das pessoas com doença oncológica?

Paralelamente, ou em alternativa, à inclusão de um sobrevivente da doença oncológica na equipa do GAPF, no planeamento da estratégia de promoção do CPA nos cuidados de enfermagem do CCC poderá ser uma vantagem incluir a participação de pessoas com doença oncológica, a ser acompanhadas no CCC (ou que tenham sido), e/ou familiares, com o intuito de recolher opiniões e sugestões, ou para uma avaliação dos cuidados de enfermagem atuais. Poder-se-á recorrer aos *Patient Reported Outcomes* (PRO), que são indicadores de avaliação que através dos relatos dos próprios doentes, recolhidos por entrevista, questionário ou combinação entre ambos (FDA, 2009), em oncologia podem avaliar, entre outras coisas, a comunicação e outros aspetos da prática clínica (Ferreira, 2015).

Q4.3 Estão planeadas parcerias significativas para a promoção do CPA no CCC?

Sempre que fizer sentido, devem ser estabelecidas parcerias com outras entidades que auxiliem a alcançar os objetivos que o CCC definir para a promoção do CPA nos cuidados de enfermagem, que poderão ser entidades do âmbito da saúde ou fora da saúde. A título exemplar, a LPCC, a *Macmillan Cancer Support*, a EONS e Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa (AEOP) ou estreitar relações com outras já existentes, como escolas de enfermagem.

5. COMUNICAR A MENSAGEM

Q5.1 O CCC possui um plano de comunicação?

A comunicação interna e externa do CCC está sob a responsabilidade do Departamento de Comunicação e Imagem, mas deverá existir um plano de comunicação específico para a promoção do CPA direcionados para os enfermeiros e também para as pessoas com doença oncológica, em todas as atividades que as tenham como público-alvo. Caso a criação do GAPF seja aceite, como estrutura responsável por promover o CPA no CCC, este plano de comunicação deverá ser planeado entre a equipa do GAPF e o Departamento de Comunicação e Imagem.

Q5.2 O público-alvo está identificado?

Apesar deste relatório de avaliação ter sido feito a partir da análise das práticas de enfermagem do HDO, e de na sua origem constituir o primeiro passo para a promoção da vertente do CPA nos cuidados de enfermagem deste serviço, considera-se, e com base em tudo o que até aqui foi exposto e sugerido, que o público-alvo deve estender-se a todos enfermeiros e equipa multidisciplinar do CCC. Esta sugestão tem em conta a capacidade que o CPA, como estratégia, tem na operacionalização efetiva da filosofia de CCP e, por conseguinte, o impacto que terá ao nível da qualidade dos cuidados e na qualidade de vida e bem-estar da pessoa com doença oncológica e sua família.

Não obstante, e com a consciência de que o sucesso deste tipo de iniciativas pode refletir-se num caminho realizado por etapas, o GAPF pode começar por direcionar a sua atividade para a equipa de enfermagem do HDO e que gradualmente estender à restante equipa de enfermagem e depois restantes profissionais de saúde da equipa multidisciplinar. Na prática, e a título exemplar, o GAPF não poderia estender-se a todos os enfermeiros do CCC, com sugestões de novas práticas e intervenções, sem antes avaliar as já existentes (tal como foi feito para o HDO). Neste caso, ter-se-iam que criar grelhas de avaliação, adaptadas aos contextos/serviços, com posteriores reuniões para dar feedback e discutir os resultados da avaliação realizada com os enfermeiros em causa, antes de serem propostas novas práticas e/ou ajustes nas já existentes.

Não obstante, alguns dos serviços/atividades do GAPF terão como público-alvo as pessoas com doença oncológica, como, por exemplo, o apoio jurídico ou a criação do “diário de bordo”.

Q5.3 Para cada público-alvo, estão definidos canais de comunicação diferentes? As mensagens a passar a cada público-alvo estão personalizadas?

Não estão definidos canais de comunicação e terão que o ser. O meio de comunicação interna já existente (e-mail) poderá ser o escolhido para comunicar com os profissionais. Para as mensagens que se pretendam passar aos clientes do CCC (pessoas com doença oncológica e família) poderá também fazer-se uso dos meios já existentes, potenciando-os, como a aplicação móvel do CCC e as televisões disponíveis nas salas de espera, ou recorrer a folhetos e *posters*, como atualmente são utilizados para comunicar os eventos “Hospital de Dia Jardim Club”.

As mensagens a cada público-alvo terão que ser adaptadas. Sabe-se, de princípio, que aos enfermeiros pretende-se esclarecer o que é o CPA, como o podemos operacionalizar e desenvolver as competências necessárias para agirmos como CPAe (salvaguardando as especificidades inerentes a cada contexto), os seus benefícios para a prática de cuidados e para a qualidade de vida das pessoas com doença oncológica e sua família, bem como para a profissão de enfermagem. Como primeiro passo, à semelhança do que foi feito com a equipa de enfermagem do HDO, poderá ser aplicado um questionário a todos os enfermeiros do CCC para conhecer o conceito que possuem sobre o CPA e, em seguida, partilhar os resultados obtidos, confrontando com o que a evidência científica nos mostra. O ideal será conseguir discutir estes resultados, ainda que se opte por fazê-lo em diversas sessões de grupo, para que um número máximo de enfermeiros participe desta discussão (idealmente todos). Um documento final deverá ser feito com os resultados obtidos e um resumo do conteúdo das discussões, das conclusões alcançadas. A inclusão de todos os enfermeiros no plano de formação que o GAPF implementará para o desenvolvimento das competências necessárias ao enfermeiro que atua como um CPAe no CCC irá também contribuir para que a mensagem seja uma em toda a equipa, fortalecendo-a.

Q5.4 As atividades para a promoção do CPA estão alinhadas com eventos major, como o Dia Mundial da Luta Contra o Cancro (por exemplo)?

No plano do 2º Congresso de Enfermagem do CCC está agendado um painel intitulado “*Patient Advocacy*” que se pretende que, através de uma apresentação sobre o tema (convidado ainda por confirmar), seja promovida uma discussão sobre o tema com o público assistente. Este seria um evento adequado para dar a conhecer o GAPF e a estratégia do CCC para promover o CPA nos cuidados de enfermagem.

Nos dias como o Dia Mundial contra o Cancro, bem como o Dia Internacional do Enfermeiro ou o Dia Nacional da Próstata, Dia Nacional da Prevenção do Cancro da Pele, entre outros, poderão ser o mote para a transmissão de algumas mensagens, quer para os profissionais, quer para as pessoas com doença oncológica e família, ou ainda para a escolha das temáticas dos eventos “Hospital de Dia Jardim Club”, ou semelhantes que se decidam realizar.

6. CAPACIDADE ORGANIZACIONAL

Q6.1 O CCC tem capacidade para implementar uma estratégia promotora do CPA?

Pretende-se avaliar a capacidade organizacional ao nível de recursos humanos e financeiros (UICC, 2014), tendo-se presente o facto de que as atividades a realizar devem estar alinhadas com os que estiverem disponíveis/forem disponibilizados. Atualmente, não existe qualquer alocação de recursos para esta iniciativa, mas a promoção do CPA nos cuidados de enfermagem não poderá ser sequer iniciada sem a alocação dos recursos mínimos. Numa fase inicial, isto é, de planificação estratégica e definição de objetivos específicos do plano a implementar, dever-se-ia ter um enfermeiro dedicado a tal, pelo menos, a tempo parcial (por um a dois meses), com as implicações financeiras que tal exigirá. Poderá ser um enfermeiro que já trabalhe no CCC e que se considere com as competências necessárias para tal, mas terá, necessariamente, que abdicar de tempo atualmente dedicado à prestação de cuidados de saúde para pensar e planear a estratégia a implementar. Também ter-se-á que ter em conta os custos associados à hipótese da realização de um estágio numa associação como a *Macmillan Cancer Support* por este enfermeiro. Tudo isto deverá ser aplicado no caso da implementação do GAPF como estrutura de suporte à estratégia, ou mesmo sem a sua implementação (que se desaconselha fortemente).

Q6.2 Existe suporte organizacional?

Como já enunciado, o suporte organizacional que esta iniciativa possui está circunscrito ao enfermeiro coordenador do HDO e de toda a equipa que trabalha neste serviço, que vê o CPA como uma necessidade na cultura organizacional. Com este relatório de avaliação pretende-se obter suporte organizacional ao nível das Direções de Enfermagem e Clínica do CCC e da Administração da Fundação Champalimaud.

Q6.3 O responsável por conduzir esta iniciativa tem as competências necessárias?

Não existe um responsável por conduzir esta iniciativa, mas considera-se que deve ser uma pessoa que não só tenha conhecimento técnico-científico atualizado e interesse pelo CPA, como tenha competências de investigação e de análise, liderança, comunicação, resolução de conflitos e trabalhar em rede (Corish, 2005; Hanks, 2010).

Para além disso devem ser consideradas as competências comuns à categoria de Enfermeiro Especialista, bem como as preconizadas pela EONS no “Cancer Nursing Curriculum 2013”. Deverá ser uma pessoa com capacidade para identificar a necessidade de mudança numa determinada situação, reconhecer e implementar respostas competentes e demonstrar confiança crescente nas capacidades e conhecimento desenvolvidos, um enfermeiro perito que domine intuitivamente a necessidade de apoio e defesa da pessoa com doença oncológica, indo ao encontro das suas necessidades (Benner, 2001).

Na opção pela abertura do GAPF, esta pessoa assumirá a posição de líder/presidente do mesmo, defendendo-se que a equipa deverá ter um cariz colegial e multidisciplinar, em conformidade com a filosofia de CCP. Não se sugere que todos os membros do GAPF estejam a este dedicado a tempo inteiro, pois não será essa a única modalidade possível e viável. Importante também não esquecer a sugestão da criação de “equipas pensantes”, constituídas por profissionais especialistas em determinados assuntos para auxiliarem a analisar problemas e a encontrar soluções, bem como os enfermeiros “elos de ligação”. Pela relevância que as implicações sociais inerentes à doença oncológica possuem na qualidade de vida das pessoas e no modo como estas lidam com o processo de doença e exigências incutidas pelos tratamentos, sugere-se ainda a presença do apoio jurídico e da assistência social, como membros do GAPF, com intervenção direta com as pessoas acompanhadas no CCC: Por último, e não menos importante, Poderá ainda incluir uma pessoa sobrevivente da doença oncológica que tenha sido acompanhada no CCC, em sua representação.

7. MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO

Q7.1 Está definido algum plano para monitorização e avaliação do CPA?

Não existe um plano para monitorização e avaliação do CPA, mas existe a consciência que qualquer que seja a estratégia a implementar, durante a fase de planeamento deverá definir-se esse plano. A monitorização acompanhará o progresso na consecução dos objetivos específicos da estratégia a ser implementada, com o intuito de contribuir para a eficiência e proceder a alterações na abordagem que está a ser realizada, para a melhoria dos resultados, ao passo que a avaliação irá determinar de forma objetiva e sistemática o valor e significado do plano implementado, isto é, avaliar a efetividade e relevância dos esforços realizados, ocorrendo intermitentemente ao longo e no final do programa (UICC, 2014). Com ambas as etapas pretende-se alcançar retorno do investimento realizado pelo CCC, compreender o que resulta e o que precisa de ser melhorado e demonstrar os resultados positivos.

Para tal, na fase de planeamento terão que ser definidos os indicadores a avaliar e como aplicá-los em cada atividade, quem será o responsável por o fazer e quando. A título de exemplo, e sobre a avaliação dos cuidados de enfermagem prestados no CCC, poderá optar-se por proceder à validação para a língua portuguesa dos indicadores de avaliação dos cuidados centrados na pessoa, sugeridos por Ouwes, et al. (2010) e fazendo uso dos mesmos. Em alternativa, existe o sistema EORTC que mede a qualidade de vida das pessoas com doença oncológica, através dos componentes estado funcional, sintomas gerais e específicos e estado geral de saúde (EORTC, par. 1), com modelos validados para cada tipo de cancro e em português (Ribeiro, Pinto, & Santos, 2008); o sistema FACT-G que possui uma versão portuguesa validada (Cella & Arnold, 2005) mede o bem-estar físico, social/familiar, emocional e funcional das pessoas com doença oncológica, com versões específicas para cada tipo de cancro (FACIT, par. 2), ou ainda, os já mencionados PRO, que, para além de serem usados em oncologia para avaliar aspetos da prática clínica, podem avaliar efeitos dos tratamentos, necessidade de cuidados de apoio, vantagens e desvantagens entre 2 terapias e das novas terapias, objetivos terapêuticos (Ferreira, 2015).

Ainda na fase de planeamento, poderá recorrer-se a referenciais teóricos sobre o CPA como o de Rajalin e Kilpi (2011), específico para atividade de enfermagem, assim como exemplos como o da UNICEF (2010) que não só partilha o caminho percorrido na sua estratégia de *advocacy*, como demonstra de que forma este mesmo percurso pode

ser utilizado por outras organizações, sugerindo o que planejar, avaliar e estabelecer em cada uma das etapas. Apesar do GAPF não ter, nem pretender, a dimensão que organizações como UNICEF possuem, considera-se que este tipo de recursos serão imprescindíveis para o sucesso da estratégia que se pretende desenvolver através do mesmo, de forma eficaz e credível.

Adicionalmente considera-se que os seguintes indicadores deverão ser tidos em conta para medir o progresso desta iniciativa: parcerias estabelecidas, lançamento de novas atividades e o reforço das já existentes, recursos mobilizados (humanos e financeiros), pessoas externas e especialistas em determinadas áreas comprometidas com as atividades realizadas, entre outros que se poderão observar.

Q7.3 O CCC partilha com os seus colaboradores o que se aprendeu com experiências anteriores?

Esta é a primeira iniciativa do CCC no âmbito do CPA. Mas a Direção de Enfermagem, e a coordenação do HDO, revela uma atitude de partilha das aprendizagens. Os erros cometidos e as estratégias utilizadas para lhes fazer face, ou evitar futuras ocorrências são partilhadas e discutidas em equipa. No HDO, os enfermeiros são sempre informados das decisões tomadas e muitas vezes consultados na procura de soluções para os problemas, numa lógica de partilha e crescimento mútuo, em equipa.

CONCLUSÃO

Este relatório teve como finalidade avaliar a prática de cuidados de enfermagem prestados no HDO do CCC e, perante as mesmas, identificar as que revelam uma abordagem coerente com o CPA, sugerindo outras para o operacionalizar. Sumariamente, apesar das práticas já existentes e de se poderem implementar outras tantas, defende-se a necessidade de existir uma estrutura que planeie, monitorize e avalie a estratégia de promoção do CPA nos cuidados de enfermagem, através da cultura organizacional e, como tal, que se estenda a toda equipa de enfermagem do CCC e não apenas do HDO. Para tal, a avaliação realizada deve ser alargada aos restantes serviços e UMP onde se prestam cuidados de enfermagem. A estrutura sugerida é um GAPF, cuja equipa deve ser constituída por enfermeiros, mas não necessariamente apenas, numa lógica de trabalho em equipa multidisciplinar, exigida pelos CCP, que se prestam no CCC.

A dificuldade em limitar a promoção do CPA aos cuidados de enfermagem no HDO, reflete-se, neste relatório, em algumas sugestões que abrangem a restante equipa de enfermagem do CCC e até mesmo à equipa multidisciplinar do CCC. De facto, apesar de este relatório surgir num contexto específico de um projeto de especialidade em enfermagem e partir de um olhar dirigido a apenas ao HDO, o CCC, a sua atividade e o que aqui se pretende alcançar, é muito mais vasto que isso, o que não deve ficar esquecido. Consequentemente, ficam por refletir algumas questões como: qual o papel dos restantes profissionais do CCC com CPAe? Faz sentido promover o CPA numa cultura organizacional que não abranja todos os prestadores de cuidados? Tendo em conta a intenção do CCC em seguir a filosofia de CCP, podemos circunscrever um GAPF só aos enfermeiros? Não se deveriam realizar reflexões e formações sobre determinadas temáticas, em equipa multidisciplinar?

A qualidade dos cuidados prestados no CCC, exigida e demonstrada como preocupação constante das Direções de Enfermagem e Clínica do CCC e da Fundação Champalimaud, justifica uma resposta positiva para a implementação de uma estratégia. O CCC é uma instituição que procura qualidade, através da aplicação prática dos resultados da investigação, aproximando-a da prática clínica. Este projeto procura isso mesmo, participar na investigação sobre o CPA e aplicá-lo de forma a melhorar os cuidados prestados diariamente no CCC.

BIBLIOGRAFIA

- Agom, D., Chidinma, J., Nweze, O., & Onwe S. (2015). Concept analysis of patients' advocacy: the nursing perspective. *International Journal of Nursing*, 5 (3), pp. 1-4. Acedido 01-05-16. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/274732920_Concept_analysis_of_patients'_advocacy_The_nursing_perspectives
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito, excelência e poder na prática clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bento, M. C. (2015). Cuidados centrados na pessoa na perspetiva da enfermagem. In *Conferência International Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra.
- Butow, P., Devine, R., Boyer, m, Pendlebury, S., Jackson, M., Tattersall, M. (2004). Cancer consultation preparation package: changing patients but not physicians is not enough. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (21), pp. 4401-4409. Acedido a 19.03.17. **DOI:** 10.1200/JCO.2004.66.155
- Cella, S., Arnold, B. (2005). A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Sage Publications*, 28 (2), pp. 212-232- **DOI:** 10.1177/0163278705275342
- Corish, C. L. (2005). Advocacy – the power to influence. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 9 (4). pp. 478. Acedido a 26-12-16. Disponível em https://cjon.ons.org/sites/default/files/W510505515734588_first.pdf
- Choi, S. P., Cheung, K., & Pang, S. M. (2014). A field of study of the role of nurses in advocating for safe practice in hospitals. *Journal of Advanced Nursing*, 70 (7), pp. 1584-1593. **DOI:** 10.1111/jan.12316
- DGS. (2012). *Programa nacional para as doenças oncológicas. Orientações pragmáticas*. Lisboa: DGS.
- DGS. (2016). *Portugal - Doenças oncológicas em números - 2015*. Lisboa: DGS. Acedido a 06-02-2017. Disponível em http://www.apah.pt/media/publicacoes_tecnicas_sector_saude_2/Doencas_Oncologicas.pdf
- EORTC. (s.d). *Questionnaires/Modules validated*. Obtido em 28 de Dezembro de 2017, de EORTC Quality of Life: <http://groups.eortc.be/qol/>

- FACIT. (s.d). *Overview*. Obtido em 28 de Dezembro de 2017, de Facit.org:
<http://www.facit.org/FACITOrg/Overview>
- FDA. (2009). *Guidance fo Industry. Patient Reported Outcomes Measures: Use in Medical Product Development to Support labeling Claims*. Washington D.C.: FDA.
- Ferreira, P. (2015). Valor e cuidados centrados no doente. In *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra.
- Frenk, J., Chen, L., Bhutta, Z., Cihen, J., Crisp, N., Evans, T. ... Zurayk, H. (2010). Health Professional for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet Comissions* , 376 (9756), pp. 1923-1958. **DOI:** [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61854-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61854-5)
- Fundação Champalimaud. (2013). *Relatório anual 2013*. Lisboa: Fundação Champalimaud. Acedido a 04-02-17. Disponível em
<http://www.fchampalimaud.org/pt/a-fundacao/informacao-institutional/>
- Fundação Champalimaud. (2014). *Relatório anual 2014*. Lisboa: Fundação Champalimaud . Acedido a 04-02-17. Disponível em
<http://www.fchampalimaud.org/pt/a-fundacao/informacao-institutional/>
- Fundação Champalimaud. (2015). *Relatório anual 2015*. Lisboa: Fundação Champalimaud. Acedido a 04-02-17. Disponível em
<http://www.fchampalimaud.org/pt/a-fundacao/informacao-institutional/>
- Hanks, R. (2010). The medical-surgical nurse perspective of advocate role. *Nursing Forum*, 45 (2),pp. 97-107. Acedido a 01-05-2016. Disponível em
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1744-6198.2010.00170.x/abstract>
- Lopes, P. (2015). Valor e cuidados centrados no doente. In *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015. Coimbra
- LPCC. (2015). *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov. 2015 Coimbra.
- Matos, M. A. (2010). *Informação ao doente oncológico. Validação da versão portuguesa do questionario EORTC QLQ-INFO26*. Faculdade de medicina de Lisboa. Dissertação de mestrado. Lisboa.
- Mesters, i., Borne, B., Boer, M., & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient education and counseling*, 43, pp. 253-262. **DOI:** [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00166-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00166-X)

- McCormack, L., Treiman, K., Rupert, D., Williams-Piechota, P., Nadler, P., Arora, E., et al. (2011). Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach. *Social Science & Medicine*, 72 (7) pp. 1086-1095. **DOI:**10.1016/j.socscimed.2011.01.020.
- Ouwes, M., Hermens, R., Hulscher, M., Okhuijsen, S., Heijnen, V., Termeer, R. ... Grol, R. (2010). Development of indicators for patient-centred cancer care. *Support Care Cancer*, 18 (1), pp. 121-130. **DOI:** 10.1007/s00520-009-0638-y
- Rajalin, H., & Kilpi, H. (2011). Nurses as patient advocates in oncology care: activities based on the literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15 (5), pp. 526-532. **DOI:** 10.1188/11.CJON.526-532
- Retkin, R., Antoniadis, D., Pepitone, D., & Duval, D. (2013). Legal services: a necessary component of patient navigation. *Seminars in Oncology Nursing*, 29 (2), pp. 149-155. **DOI:** <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2013.02.010>
- Ribeiro, J., Pinto, C., Santos, C. (2008). Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9 (1), pp. 89-102. Acedido a 16-03-2017. Disponível em:
http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862008000100008
- Stephens, P. A., Osowski, M., Fidale, M. S., & Spagnoli, C. (2008). Identifying the educational needs and concerns of newly diagnosed patients with breast cancer after surgery. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (2), pp. 253-258. **DOI:** 10.1188/08.CJON.253-258
- The Joanna Briggs Institute. (2015). *Joanna Briggs Institute Reviewrs' Manual: 2015 edition/ Supplement*. Australia: The Joanna Briggs Institute.
- UICC. (2014). *A guide to creating a strong foudation for cancer advocacy*. UICC. Acedido a 27-12-2016. Disponível em
https://issuu.com/uicc.org/docs/5_uicc_advocacytoolkit_practicaltoo
- Vieira, D. (2015). Cuidados centrados no doente: a abordagem de patient advocacy nas faculdades. *I Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy*. 12-13 Nov.2015. Coimbra.